



Morir con dignidad en Córdoba (Verdad o utopía)

Carlos Alberto Soriano.

Tesis - Maestría en Bioética -Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas.
Secretaría de Graduados en Ciencias de la Salud, 2020.

Aprobada: 28 de febrero de 2020

Este documento está disponible para su consulta y descarga en RDU (Repositorio Digital de la Universidad Nacional de Córdoba). El mismo almacena, organiza, preserva, provee acceso libre y da visibilidad a nivel nacional e internacional a la producción científica, académica y cultural en formato digital, generada por los miembros de la Universidad Nacional de Córdoba. Para más información, visite el sitio <https://rdu.unc.edu.ar/>

Esta iniciativa está a cargo de la OCA (Oficina de Conocimiento Abierto), conjuntamente con la colaboración de la Prosecretaría de Informática de la Universidad Nacional de Córdoba y los Nodos OCA. Para más información, visite el sitio <http://oca.unc.edu.ar/>

Esta obra se encuentra protegida por una Licencia Creative Commons 4.0 Internacional



Morir con dignidad en Córdoba (Verdad o utopía) by Carlos Alberto Soriano is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional License.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

Morir con dignidad en Córdoba
(Verdad o utopía)

Trabajo de Tesis para optar al
Título de Magíster en Bioética

Carlos Soriano

Director: Diego Fonti

CORDOBA
REPUBLICA ARGENTINA
2020

“LA FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS NO SE HACE SOLIDARIA CON LAS
OPINIONES DE ESTA TESIS”

DEDICATORIAS

Este trabajo está dedicado:

A mis padres Lila y Dante.

A mis hermanos: Fernando, Gloria, Daniel, Adriana, Ana María, Mario, y Marcelo.

A mis hijos de sangre: Joaquín y Julia

A los hijos de la vida: Soledad, Matías y Sofía.

AGRADECIMIENTOS

A Diego Fonti, director y alma de la tesis.

A José Pepe Alessio, por ser el primero que me nombro la palabra bioética.

A Susana Vidal, compañera, hermana, amiga y maestra.

A Cristina Donda, que me introdujo en el fascinante mundo de la filosofía.

A Miguel Sánchez González, por su amistad, su sabiduría. Por enseñarme tanto.
A Diego Gracia Guillén, por haberme dejado compartir sus saberes durante un año
en la complutense.

A mis compañeros de comisión del Consejo de Médicos.

A todos los docentes y alumnos de quienes siempre aprendí algo nuevo.

A Rodrigo Baudagna por su profesionalismo.

A Mariana Beltrán por su lectura atenta.

A la vida, por haberme dejado llegar hasta acá.

ÍNDICE

Resumen.....	6
1. Introducción.....	8
2. Marco teórico y antecedentes.....	12
2.1. La autonomía en las decisiones de los pacientes.....	12
2.2. El problema médico de la muerte.....	14
2.3. Causas de la muerte indigna.....	16
3. Historia de los marcos regulatorios y casos paradigmáticos.....	19
3.1. Breve reseña histórica de la legislación vigente en Argentina.....	19
3.2. Ley de Declaración de Voluntad Anticipada en Córdoba.....	23
3.3. Casos paradigmáticos.....	26
4. Conocimientos del personal médico de la Ciudad de Córdoba sobre las normativas vigentes.....	29
4.1. Presentación del estudio.....	29
4.2. Resultados de la encuesta.....	29
4.3. Análisis de los resultados.....	36
4.4. Casos destacados de la Ciudad de Córdoba.....	37
4.5. Algunas reflexiones.....	43
5. Conclusiones.....	44
6. Algunas recomendaciones.....	48
Referencias bibliográficas.....	51
Anexos.....	54

RESUMEN

En esta tesis se indaga en un problema bioético preocupante en la actualidad, que son los numerosos casos de muerte indigna y encarnizamiento terapéutico que se dan con pacientes en estado terminal, o en situaciones de enfermedades irreversibles y/o incurables que le estén ocasionando al paciente una muerte indigna. En este sentido, la investigación se orienta a partir de la pregunta de si la comunidad médica tiene los conocimientos y los criterios adecuados para garantizar la muerte digna a los pacientes, partiendo del supuesto de que los médicos que toman las llamadas “decisiones médicas al final de la vida” son los que más inciden en el cumplimiento del derecho a la dignidad que exige toda persona al momento de su muerte. Para ello, se toman como datos encuestas realizadas a numerosos médicos de la ciudad de Córdoba, así como análisis de casos relevantes de muerte indigna ocurridos en la ciudad. Lo que los datos señalan es que existe un conocimiento erróneo o al menos incompleto por gran parte de los profesionales de salud en lo que respecta a la legislación pertinente y a la bioética. Por esto, todavía en la actualidad el encarnizamiento terapéutico sigue siendo una problemática cotidiana en el tratamiento de los pacientes de UTI, por lo que, a pesar de las leyes vigentes que protegen los derechos de los pacientes, la muerte indigna está siempre presente. Finalmente, esta investigación permite concluir que es fundamental avanzar en la difusión, en profesionales de la salud, pacientes y familiares, de las leyes y los derechos pertinentes para las decisiones médicas al final de la vida, por lo que se plantean algunas recomendaciones derivadas de esta investigación y la experiencia en el trato con pacientes en las situaciones antedichas, orientadas siempre a asegurar al paciente una muerte acompañada cuando ya no hay nada más que tratar.

SUMMARY

This thesis researches a current and worrying bioethical problem today, which are the numerous cases of unworthy death and therapeutic obstinacy that occur with patients in terminal state, at their final stages or in situations of irreversible and / or incurable diseases that are causing an unworthy death to the patient. In this sense, the research is based upon a question that inquires the specific knowledge and criteria among the medical community to guarantee dignified death to patients, based on the assumption that doctors who make the so-called "medical decisions at the end of life" are the ones that most affect the fulfillment in terms of dignity rights that every person demands at death time. In order to accomplish this hypothesis, surveys were carried out in a large group of physicians in the city of Córdoba, as well as an analysis of some relevant cases of undignified death that occurred in the city. The data indicates an erroneous or at least incomplete knowledge on part of the team of health professionals regarding to the pertinent and specific legislation as well as in bioethics. Therefore still nowadays medical obstinacy is a current problem in treating patients in ICU. In spite of the existence of legislation which protects patients rights, there are still cases of death without dignity. Finally, this research allows to draw the conclusion that it is fundamental to advance in communicating to health professionals, patients and relatives, about laws and due rights regarding medical decisions at the end of life. In this regards a set of recommendations, which result from this research, and from the experience of dealing with patients in terminal state or situations as described above, are offered in order to guide and guarantee accompanying during the death process to patients with dignity, when there is no further treatment

1. INTRODUCCIÓN

Esta investigación está centrada en analizar la situación de la muerte digna en Córdoba, los conocimientos que los médicos tienen con respecto a la legislación vigente y los procedimientos para evitar el encarnizamiento terapéutico y, por tanto, la muerte indigna. En este sentido, el problema que orienta la investigación es si la comunidad médica tiene los conocimientos y los criterios adecuados para garantizar la muerte digna a los pacientes. El supuesto de fondo es sencillo: más allá de opiniones y valoraciones personales, conocer la legislación vigente y ponerla en práctica es la garantía de que los derechos y prerrogativas de las personas en ese estado de su enfermedad sean respetados, caso contrario aparecen arbitrariedades posibles y zonas grises que aprovechan otros sectores que pretenden ejercitar poder o asumir representación de la persona, contribuyendo a la limitación de su autonomía y del ejercicio de sus derechos.

La tesis se estructura en tres partes. Luego de una breve introducción conceptual a la noción de dignidad, se abordará, en una primera parte del estudio, las diferentes causas que devienen en una muerte indigna. En este marco, se recurrirá a experiencias profesionales, registros, e informaciones sobre situaciones relevantes e influyentes. En un segundo momento de la investigación, de carácter histórico, legal y procedimental, indagaremos las respuestas que la realidad sanitaria, hospitalaria, tecnológica e incluso mediática, ha suscitado en los marcos regulatorios en Argentina y, particularmente, en Córdoba. La indagación se hará independientemente de que hayan tenido o no alguna repercusión en los objetivos buscados por dichas normas, pues el propósito de este capítulo será la reconstrucción teórica y procedimental, en clave histórica, del origen y el tratamiento de las mismas. Se indagará en el mismo apartado, además, el vínculo o separación de prácticas sanitarias y legislación. Finalmente, en un tercer apartado se abordará la recepción y el conocimiento de las normativas vigentes vinculadas con la muerte digna. Para ello fue realizada una encuesta entre los profesionales relacionados con ese ámbito en instituciones públicas y privadas de Córdoba, con el objetivo de estudiar el conocimiento que ellos tienen de la normativa vigente y la incidencia de estas en sus decisiones. Finalmente, y a partir de los análisis de los resultados, se propondrá a modo de conclusión una intervención pedagógica para los profesionales vinculados con la experiencia de la muerte, y de esta manera contribuir a un mejor conocimiento de la normativa vigente y a una incorporación de criterios más fundamentados para dirimir en la problemática bioética de la muerte digna.

La dignidad, un concepto fundamental para la ética y para toda reflexión acerca de la vida misma, es una palabra que tiene múltiples acepciones. Si bien el término tiene derivaciones antiguas, que se remiten a tradiciones religiosas y filosóficas, ha sido desde Kant (2012) que se la entendió como una característica propia de las personas, en tanto éstas son capaces de ponerse de modo autónomo fines a sí mismas, lo que les hace fines en sí mismas y nunca sólo medios para un fin. Es así que "la *autonomía* es el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional" (Kant, 2012: 150). Pero, en nuestro contexto actual de pluralidad axiológica, resulta muchas veces complejo definir a partir de criterios compartidos lo que cada persona entiende por dignidad. Además, en situaciones en las que esa misma dignidad se ve afectada, como es la cercanía de la muerte, el problema se agrava. Por lo tanto, el concepto de morir con dignidad llega a ser complejo, al punto de que se encuentran en él posiciones contrapuestas, y el resultado de dicho encuentro, como pueden ser los debates y dudas de los familiares y médicos, puede llevar, por el contrario, a una muerte indigna. En este punto, debe considerarse al concepto de indignidad (en el momento de morir) como la contrapartida de la muerte digna, por lo que podría definirse como el uso desproporcionado de la tecnología disponible para prolongar la agonía de modo irresponsable y sin finalidades claras, la falta de condiciones (acompañamiento personal, disponibilidad técnica, etc.) en el trato del moribundo, y fundamentalmente la desatención de sus deseos y necesidades en ese momento crucial. En otras palabras, la muerte indigna conlleva estos tratamientos claramente innecesarios, que deshumanizan los momentos finales de la vida de las personas.

Tal como sostiene Diego Gracia (1996), resulta mucho más sencillo comprender qué es la dignidad al pensar en personas adultas, competentes, en pleno uso de sus facultades mentales, mientras que respecto de alguien internado en una terapia intensiva, rodeado de otros pacientes que se están muriendo, intubado, semi-consciente, inconsciente, o padeciendo una patología terminal, pareciera que la dignidad como tal queda subsumida bajo la sacralidad de vida del paciente, que emerge como criterio que a veces termina justificando, contrariamente, una muerte indigna.

Es justamente en dichos estados en los que un ser humano, incluso con la mejor de las intenciones, puede degradar a otro, ya que la muerte indigna no precisa de la mala intención. Esto se da, precisamente, porque los límites de dignidad se ven desdibujados y porque tanto los profesionales de salud como los familiares de los pacientes muchas veces no tienen en claro hasta qué punto la dignidad del paciente no entra en conflicto con los tratamientos médicos para extenderle artificialmente la vida. Cabe mencionar, en relación

con lo anterior, que el encarnizamiento terapéutico¹ es mucho más frecuente de lo que figura en la literatura, ya que los que hace años trabajamos en el tema lo vemos en nuestro trabajo diario, aunque no se registre en ninguna historia clínica. Además, y como veremos a lo largo de este trabajo, muchos médicos se encuentran desorientados sobre cómo actuar en las llamadas “decisiones médicas en el final de la vida”, ya sea porque en la formación universitaria de grado no figura el tema, o ya sea porque, en general, no se suele pensar bioéticamente estos temas en la propia práctica profesional.

Es importante considerar que, sin embargo, el pensamiento bioético tiene una larga tradición, al menos si se toma como antecedente, a comienzos del siglo XV, a unos manuales breves que estaban destinados a servir de “guías prácticas” a los moribundos, y los ayudaban a morir en paz (Cf. Reich, 1995). Desde entonces a la fecha ha sido abundante la literatura al respecto, aunque esto no trajo como consecuencia mayores lecturas por parte de familiares de pacientes y, más importante aún, del personal de salud, que sirvieran como información de la condición o de legitimación de sus reclamos con fundamentos valederos en el contexto vigente. De ese modo se mantiene una separación entre la producción académica, científica y legal, y la operatividad de esa producción como proceso de aprendizaje cultural y práctica social. Las intervenciones a la hora de la muerte han sido guiadas por comprensiones de diversos tipos a lo largo de la historia - religiosas, filosóficas, científicas (Fonti, 2004), y cada una de ellas tuvo un marco epistemológico y una serie de consecuencias prácticas (Fonti, 2005). Es por ello que se impone una evaluación de las mismas, sus posibilidades y límites en nuestras prácticas actuales, máxime teniendo en cuenta los modos en que el mundo y lo humano se han convertido en mercancía, a lo que no escapa la muerte (Fonti, 2017).

Además, en el caso concreto de la Ciudad de Córdoba, y como contribución a esa abundante lectura sobre el tema, se editó “Muerte Digna. Guía para la adecuación del esfuerzo terapéutico” (Comité Hospitalario de Bioética, 2012), un pequeño librito en el que participé como autor, que asumía el coraje de buscar un lenguaje ético común para abordar (con la serenidad y prudencia necesarias) las decisiones médicas en situaciones límite. Su principal objetivo fue el de lograr un texto práctico, legitimado por el consenso y basado tanto en la práctica como en principios éticos fundamentales.

1 El encarnizamiento terapéutico puede definirse como la “actitud del médico que ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que las curas o los remedios de cualquier naturaleza ya no proporcionan beneficios al enfermo y solo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstina en continuar el tratamiento y no dejar que la naturaleza siga su curso” (De Lillo, 2011)

Por otra parte, los que tenemos muchos años en esta profesión hemos sido testigos del extraordinario avance tecnológico de los últimos 25 o 30 años. Esta veloz modernización en la medicina no siempre ha sido acompañada de una reflexión ética adecuada, por lo que, si por un lado fueron posibles nuevos tratamientos cada vez más efectivos, por el otro surgieron nuevos problemas éticos que la medicina necesitaba resolver. Por ello, ya en 1971 se publicó el primer libro sobre Bioética por parte de Van Rensselaer Potter: "Bioethics. Bridge to the Future", que entendía a esta nueva disciplina como un puente necesario entre ciencias y humanidades. Este puente tendría la tarea fundamental de lograr que fueran respetadas todas las exigencias morales de los pacientes, y la de crear un marco ético para evaluar los avances tecnológicos, ya que, naturalmente, no son éticamente neutrales. Desde entonces a la fecha, miles y miles de publicaciones se han realizado sobre el tema, abordando especialmente situaciones límite como es el caso de la muerte digna.

Paralelamente nacieron los Comités de Ética Hospitalarios, en donde en forma multidisciplinaria se estudiaba y se reflexionaba sobre dichos conflictos morales en el ámbito médico, tratando de dar sugerencias y emitir normativas que pudieran servir de marcos éticos para las diversas instituciones. Sin embargo, y a pesar las numerosas y muy destacadas publicaciones, todavía hay muchos problemas bioéticos que, aunque urgentes, siguen sin poder resolverse, cayendo por eso, muchas veces, en situaciones de indignidad, específicamente en el paciente internado en UTI. De allí que se vuelva imperioso analizar al mismo tiempo diversos aspectos (conocimiento de la legislación, prácticas y representaciones profesionales, auto-reflexión y argumentaciones de los actores del proceso, etc.), para reconocer los aspectos que van contra la dignidad a la hora del morir, y a partir de allí establecer los criterios e intervenciones necesarias para restaurar en lo posible la dignidad de las personas en ese momento crucial.

2. MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

En este capítulo se revisarán dos pilares fundamentales para un marco teórico y su rol a la hora de indagar los antecedentes de la problemática que investigamos. Por un lado, se tomará la noción de autonomía y su rol en las decisiones de los pacientes. En segundo lugar se estudiará cómo emerge la indignidad en el trato precisamente cuando los criterios que se derivan de la autonomía no han sido atendidos.

2.1. La autonomía en las decisiones de los pacientes

Como ya se ha mencionado con anterioridad en la introducción, podemos considerar, a partir de Kant (2012), a la autonomía de la persona como fundamento de la dignidad humana. En este sentido, todo ser humano es un ser autónomo. Sin embargo, como veremos más adelante, esta idea, que parece indiscutible, no lo es tanto cuando se trata, por parte de los médicos o familiares, de considerar la autonomía del enfermo.

En primer lugar, es fundamental considerar la estrecha asociación entre la autonomía y la libertad. Por un lado, John Stuart Mill, en *Sobre la Libertad*, sostiene que:

El único objeto que autoriza a los hombres, individual o colectivamente, a turbar la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es la propia defensa; la única razón legítima para usar de la fuerza contra un miembro de una comunidad civilizada es la de impedirle perjudicar a otros; pero el bien de este individuo, sea físico, sea moral, no es razón suficiente (Mill, 1985: 38).

Precisamente, esta noción de libertad que propone Mill está muy cerca, y una parece haberse inspirado en la otra, de que lo que sostiene la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* al definir a una persona autónoma como

un individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros (como se cita en Cortina, 1993: 237).

Adela Cortina agrega, a este respecto, que ello no implica que el paciente debería indicar qué normas tiene por correctas, o qué leyes morales asume como universalizables, sino que es el mismo paciente el que debe tomar una “decisión única en un contexto irrepetible” (Cortina, 1993: 237).

Las leyes y las normas tienen valor para regular acciones que, precisamente por entrar dentro del ámbito legal, son repetibles o, al menos, similares, mientras que las decisiones que toman los pacientes corresponden a casos concretos, a situaciones reales que tienen que ver con su patología actual, con su noción de dignidad y su escala de valores, es decir, aquel contexto irrepetible que se mencionaba en el párrafo anterior. Por esto mismo es muy difícil abordar estas decisiones únicas con ciertas normas y regulaciones legales. Se configura, entonces, el instante sagrado de una decisión autónoma.

Diego Gracia (1989) sostiene, remitiéndose a Faden y Beauchamp, que para definir a una decisión como autónoma deben cumplirse tres condiciones: a) Intencionalidad, b) Conocimiento y c) Ausencia de Control Externo. Con respecto a la primera, es necesario que el sujeto tenga la intención de realizar dicha acción para que ésta sea autónoma. Luego, el conocimiento depende de la comprensión o no que tenga el sujeto del acto que está por realizar. Es decir, el individuo tiene que saber cuál es la consecuencia de determinada acción o de su abstención. Y para que el acto sea totalmente autónomo la comprensión debería ser adecuada y completa. Aunque es importante tener en cuenta que, al ser imposible una comprensión total de las consecuencias, la condición de conocimiento para que una acción sea autónoma admite grados de acuerdo a la información con la que se cuenta para actuar. Finalmente, la Ausencia de Control Externo corresponde a que no debe haber, de parte de nadie por fuera del individuo que actúa, persuasión, manipulación o coerción, para que dicha acción sea libre y autónoma.

A estos tres criterios se le puede también agregar, al decir del propio Gracia y otros autores, un cuarto, que le podríamos llamar presencia de control interno o autenticidad. A partir de este criterio se afirmaría que un acto es autónomo cuando es auténtico, y la autenticidad se puede explicar por medio de la coherencia de cada individuo respecto del sistema de valores propio y sus actitudes generales ante la vida, que esa persona ha asumido reflexiva y conscientemente, y que la decisión tomada corresponde a ese conjunto de valores de la persona. Esta última condición sería tomada como una prueba o demostración final de las tres anteriores.

Estos criterios pueden servirnos para abordar cualquier situación real en Terapia Intensiva y poder determinar si las acciones de los pacientes son realmente autónomas. En principio, puede verse que siempre existen ciertas limitaciones y condicionamientos que evitan que se cumplan adecuadamente aquellas tres condiciones. Precisamente, en muchos casos lo que se inicia como una persuasión bien intencionada puede derivar en una

coerción y una imposición de las intenciones, impidiendo que se cumpla la tercera condición arriba mencionada.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto, no nos es difícil imaginar lo poco que queda de la autonomía en un paciente internado en UTI: atado a una cama, lleno de tubos, de sonidos extraños, sin tener la noción clara de la luz solar, con un conjunto de informaciones que están atravesadas por persuasiones, manipulaciones y coerciones. Es en estas situaciones en que el enfermo se convierte entonces en un verdadero “infirmus”², y sus familiares, que deben tomar muchas decisiones en lugar del paciente, dependen de la escueta información que se les proporciona.

En relación con lo anterior, un estudio, que nos sirve de ejemplo, sostiene que en los servicios de Oncología de tres importantes hospitales de Madrid el 20% de los médicos no informaban nunca a los familiares, el 50% informan parcialmente según las circunstancias y sólo un 30 % lo hacían de manera habitual (González Barón, 1996). En estos casos, como puede verse, es prácticamente imposible por parte de los familiares tomar decisiones autónomas con el conocimiento adecuado de la información y de las consecuencias. No nos tendrían que sorprender entonces ciertas actitudes de los familiares y de los propios pacientes, quienes sumidos en la angustia que provoca la mala información y la incertidumbre, se encuentran sin las armas necesarias para actuar adecuadamente en esas circunstancias tan complicadas. Por esto mismo, es fundamental que se cumplan dichas condiciones básicas que necesitan los seres autónomos para actuar como tales, puesto que la dignidad y la libertad encuentran su fundamento en la autonomía. Veremos así cómo lo conceptual provee de un marco de interpretación para situaciones y experiencias, que de otro modo permanecerían como situaciones individuales o a lo sumo analógicamente comparables, pero carentes del marco conceptual que permita estructurarlas y abordarlas críticamente de modo fundamentado.

2.2. El problema médico de la muerte

Cuando repasamos la historia vemos que la muerte ha sido siempre un tema tabú, un tema desagradable para hablar, y es probable que continúe siendo de esa forma. Al menos en nuestra cultura occidental, siempre pensamos en la muerte como algo lejanísimo, que nunca sucederá, y que de hacerlo, será por una circunstancia que siempre está a kilómetros de distancia. Como sostiene Elizabeth Ross:

2 Etimológicamente, enfermo viene del latín *infirmus*: débil, endeble, impotente, que a su vez está compuesto por el prefijo *in*: negación, más *firmis*: firme.

Para nuestro inconsciente, es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta vida nuestra tiene que acabar, el final siempre se le atribuye a una intervención del mal que viene de fuera. En términos más simples, en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto la muerte de por sí va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo (Ross, 1994: 15).

En este sentido, a pesar de que la sociedad ha avanzado en muchos aspectos, el miedo a la muerte no ha variado demasiado en nuestras culturas. Precisamente, la muerte se percibe todavía como un acontecimiento terrible, aterrador, que conlleva una gran dosis de angustia y desamparo.

Si bien es cierto que se han redactado muchas leyes al respecto y se han actualizado conceptos básicos, que antes parecían intratables, como veremos a lo largo de esta investigación, no se ha avanzado gran cosa en garantizar una muerte digna. Morir es todavía un proceso tortuoso, solitario, medicalizado y muchas veces deshumanizado. Además, a pesar de todos los avances científicos que se han dado en el campo de la medicina, todavía se escapa al conocimiento el saber en qué momento muere un ser humano o cuándo los tratamientos pasan a ser superfluos para tratar ese último resquicio de vida que queda a veces en los cuerpos inertes.

Por esto, es importante considerar que suele haber mucha ambigüedad en los profesionales a la hora de tomar las llamadas “decisiones médicas en el final de la vida”. Y esto se da por múltiples razones. Una de ellas deriva de la imprecisión propia de las instituciones médicas para plantear pautas que puedan aplicarse a los casos en los que la muerte digna está en duda. Por ejemplo, tal como sostiene Peter Singer (1997), el *Colegio Oficial de Médicos de América* mantiene una política que sostiene que es “lícito retirar todos los medios de tratamiento médico para prolongar la vida, *incluida el agua y la comida*, a un paciente en coma irreversible. Sin embargo, la misma política insiste en que «el médico no ha de causar la muerte intencionadamente» (16). Además, agrega Singer, veinte años después de la acuñación del concepto de “muerte cerebral”, un tercio de los médicos y enfermeras que trabajaban con pacientes en estado de muerte cerebral en los hospitales de Cleveland (Ohio) pensaban que a las personas cuyos cerebros estaban muertos se les podía calificar de “muertos” porque sus cerebros “estaban muriendo irreversiblemente” o porque tenían una “calidad de vida inaceptable”. Esto implicaba, naturalmente, que los especialistas todavía no tenían internalizado el concepto de muerte cerebral. Al mismo tiempo, este desconocimiento, que veremos también presente hoy en Córdoba con respecto a la legislación y a principios éticos fundamentales para proceder con pacientes en estado terminal, es siempre causa de muertes indignas. Esto es significativo si tenemos en cuenta

que, tal como demostraron los investigadores Periyakoil, Neri, Fong y Kraemer (2014) en un estudio reciente, a través de encuestas a más de mil médicos jóvenes, suele darse que los médicos prefieren para sí mismos evitar tratamientos superfluos que prolonguen indignamente la vida, mientras que para sus pacientes en estado terminal optan por aplicarle dichos tratamientos. Precisamente, los resultados de dicha investigación mostraron que nueve de cada diez médicos optarían por no recibir reanimación al final de la vida.

2.3. Causas de la muerte indigna

Anteriormente se ha indicado que es extremadamente difícil poder mensurar en cifras y/o estadísticas la cantidad de personas que mueren indignamente. Sin embargo, es evidente que la muerte indigna se da en cualquier parte del mundo. Esto es así por múltiples razones, entre las que se destacan las siguientes:

- En primer lugar, muchos profesionales de la salud que tratan a pacientes en sus momentos finales de vida caen a veces en un encarnizamiento terapéutico, ya que, aunque saben que le están haciendo un daño al paciente, lo hacen simplemente para llevar a cabo con la mayor profesionalidad posible lo que su formación le dicta: salvar vidas. Por lo tanto, nadie hace constar en la historia clínica que el paciente se encuentra muriendo indignamente.

- Por otra parte, los médicos, al estar atravesados por la idea fundamental de salvar vidas, recurren a los múltiples avances tecnológicos de enorme valía (como son la colocación de tubos, de respiradores artificiales, de drogas, etc.), pero a veces es muy difícil saber cuándo detenerse, lo que nos lleva a otro problema bioético que Callahan (1996) denomina la “estrategia del límite tecnológico”, es decir, el saber cuándo detenerse en la utilización de dichos avances, lo que resulta complicado cuando se está lanzado a tanta velocidad y con tanto esfuerzo en salvar una vida. Es decir, la propia actitud profesional del médico pasa entonces a ser parte del problema. Esto también puede provenir de la presión de los laboratorios por implementar protocolos y drogas nuevas, lo que muchas veces deviene en realizar tratamientos fútiles en pacientes que no ameritan la utilización de éstos, ya que solo extienden indignamente su vida.

- También los propios profesionales de la salud tienen un temor comprensible de verse involucrados en procesos legales, en la medida en que, como veremos, muchas veces las leyes no son suficientemente claras sobre este tema. Esto deriva en que el médico se mantenga obstinadamente en esos tratamientos innecesarios para mantener todo lo posible al paciente con vida y así salvaguardar su eventual responsabilidad ante la

ley. Esto último se da muchas veces como consecuencia del desconocimiento o interpretación errónea de las leyes vigentes en la materia.

- Los médicos, además, en ciertas ocasiones deben tomar decisiones en minutos, ya que puede llegar un paciente a la guardia en estado terminal, sin diagnóstico o familiar que lo acompañe, y el médico, con la natural precaución de intentar salvarle la vida por todo medio posible, le realiza al paciente todas las maniobras de resucitación, sin saber (por la premura del caso) que en ese paciente dichos tratamientos (por ejemplo: intubar, poner en ventilación mecánica, llevar a UTI) son innecesarios.

- Además, existe en la cultura occidental un rechazo inconsciente a hablar sobre la muerte, ya que ésta es un tabú en occidente y suele estar subsumido en cuestiones religiosas o simplemente en el velo del silencio.

- Existe también una falsa concepción, muy frecuente en médicos y pacientes, de suponer que si al paciente se le retira alguna droga, se lo estaría dejando morir, en lugar de asumir que de esta manera se está dando lugar a que la naturaleza continúe con lo inevitable de la muerte.

- Debe tenerse en cuenta, también, que los familiares pueden encontrarse con sentimientos encontrados y habitualmente existen discrepancias importantes entre los distintos miembros. Naturalmente, no es un tema sobre el que las personas comúnmente reflexionen previamente a una situación que lo requiera.

- Por otra parte, la misma sacralización de la vida, que es un valor de profundo arraigo en nuestra cultura y en la religión, deriva en que los familiares, pensando que la mera vida es un bien sagrado e intocable, imponen sus creencias por sobre la dignidad del paciente que está sufriendo una muerte indigna. Esto hace que los familiares insistan al médico para hacer todo lo posible por salvar la vida del paciente, lo que, siendo totalmente comprensible, puede derivar en tratar de forma desproporcionada o indigna a un paciente.

Estas causas pueden explicar la gran cantidad de muertes indignas que hay y hacernos reconocer la problemática bioética que implica. Esto ha llevado a que se escriban numerosos libros sobre el buen morir, e incluso se ha llegado a hablar de una “tanatología pedagógica” (Behar, 2003) en la que se propicia una enseñanza comunicacional entre los familiares, el personal de la salud y el enfermo para poder contar con mayores elementos que permitan respetar la dignidad del paciente en el momento de la muerte.

Uno de los mayores problemas a los que se enfrenta el paciente moribundo es el desconocimiento casi total de las leyes que lo protegen, que es lo que iremos viendo a lo largo de esta investigación. Lo acuciante es que la ignorancia no es sólo de la persona paciente, sino a menudo del resto del sistema de salud. Parte integral de la ignorancia no es sólo el desconocimiento de la norma positiva, sino también la serie de prejuicios (en un sentido amplio de término) que llevan a los diversos agentes a suponer que efectivamente son poseedores del conocimiento de lo vigente para los casos en cuestión. Esto tiene sin duda múltiples causas, pero lo que realmente importa es su consecuencia: la pérdida casi de la autonomía en las decisiones del paciente en dichos momentos cruciales, lo cual puede derivar en una muerte indigna. Particularmente importante es el conocimiento (o desconocimiento) que el personal de salud pueda tener sobre estos temas, así como una muy escasa reflexión bioética sobre estos problemas.

En 4.2 se verá con más profundidad esta problemática. Por ahora, es importante tener en cuenta que, por un lado, existe este desconocimiento de las leyes, y que es evidente que el paciente no puede exigir el cumplimiento de estas leyes si las desconoce. Y, peor aún, el tener una idea errónea sobre la legislación puede llevar a tomar decisiones que atenten contra la dignidad humana en los límites de la vida.

3. HISTORIA DE LOS MARCOS REGULATORIOS Y CASOS PARADIGMÁTICOS

3.1. Breve reseña histórica de la legislación vigente en Argentina

Llegados a este punto, se hace relevante hacer una breve reseña de los motivos históricos y los detalles coyunturales por los cuales la sociedad comenzó a demandar un cambio en los paradigmas del buen morir. Esto, a su vez, derivó en cambios importantes en las legislaciones, aunque, quizá debido que son muy recientes, no han incidido demasiado en la reducción de las muertes indignas.

Según sostienen Alonso, Villarejo y Brage (2017), en su reconstrucción de los debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina, se pueden identificar los siguientes momentos relevantes:

- Los primeros tratamientos de los derechos de rechazar tratamientos datan desde 1996, salvo lo expresado en la ley 17.132 (1967), en la que se sostiene que los profesionales de la salud están obligados a:

respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos. En las operaciones mutilantes se solicitará la conformidad por escrito del enfermo salvo cuando la inconsciencia o alienación o la gravedad del caso no admitiera dilaciones. En los casos de incapacidad, los profesionales requerirán la conformidad del representante del incapaz (art. 19, inc. 3).

Debe tenerse en cuenta que hay una aproximación bastante rudimentaria a la problemática de la muerte digna, debido principalmente a la antigüedad de la ley y a que estos debates no estaban demasiado presentes en dicha época.

- Posteriormente, en 1996 se presentaron tres proyectos legislativos impulsados por diputados de diferentes bancadas, motivados por un caso que cobró notoriedad luego de su publicación en un medio gráfico:

Se trataba del caso de un paciente diabético que había rechazado la mutilación de una de sus piernas, afectada por el avance de la enfermedad. Ante la negativa del paciente, que ponía en riesgo su vida, el hospital en que se encontraba internado pidió autorización a la justicia para realizar de todos modos la operación. Amparado en la legislación vigente el juez rechazó el pedido del hospital y convalidó la decisión del paciente, reconociendo el derecho de las personas a “morir con dignidad” (Alonso, Villarejo y Brage, 2017: 1035-1036)

El debate parlamentario, si bien fue rico en muchos aspectos, tuvo múltiples reparos, entre los que se podían destacar el miedo de los legisladores a entrar en una pendiente resbaladiza que deviniera en un posterior tratamiento de leyes de eutanasia, además del argumento del ahorro que significaba, con respecto a algunos pacientes oncológicos, que dicho paciente pudiera morir antes, y también un dato no menor: la bioética y todos sus debates tenían un muy escaso desarrollo en el país. Además, es importante considerar que en los debates parlamentarios de ese entonces no hubo ninguna participación de familiares y pacientes.

Finalmente, dicho proyecto no llegó a votarse y el trámite fue devuelto a la Comisión de Salud, por lo que no llegó a tratarse. En los años siguientes, hubo una presencia constante (más de treinta, entre 1996 y 2010) de proyectos de ley sobre el derecho de los pacientes terminales en el Congreso de la Nación. Además, a lo largo de estos debates parlamentarios fueron reflejadas las discusiones que también se estaban dando en el exterior, como es el caso de Terri Schiavo en los EEUU. En estos debates fueron sumándose temáticas que empezaron a ser objeto de legislación (tales como los testamentos vitales, los cuidados paliativos, etc.) y se va imponiendo la adopción del lenguaje de los “derechos humanos” y la afirmación del valor de la autonomía de los pacientes, la cual, como vimos en apartados anteriores, no es para nada sencillo de afirmar y delimitar. Ninguno de estos proyectos llegó a votarse o a obtener resonancia hasta que el tema volvió a la agenda de debate público por la difusión de casos en los medios durante 2011. La gran exposición mediática que adquirieron los casos de Melina González y Camila Sánchez hizo que resurgiera el debate sobre la culminación de la vida y los derechos de los pacientes, lo que le dio gran visibilidad al tema (Cf. Alonso, Villarejo y Brage, 2017).

Debido a dichos casos, que veremos más en detalle en 3.3, y a un resurgimiento de los debates sobre el tema, fue aprobada la ley de muerte digna (la ley 26.742) en mayo de 2012. Dicha ley nacional es, en realidad, una modificación de la ley previa 26.529 (ley de derechos de los pacientes) que había sido sancionada en octubre de 2009 y promulgada en noviembre de dicho año.

La ley 26.742 (2012) indica en su artículo 1°:

Modifícase el inciso e) del artículo 2° de la [Ley 26.529](#) -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión

de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la [Ley 26.061](#) a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias 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 significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente (Ley 26.742, art. 1°).

Los últimos dos párrafos del artículo son los más destacados y los que específicamente han sido modificados de la ley original. Lo que implica es, principalmente, que luego de su sanción los pacientes podrían rechazar tratamientos de hidratación o alimentación si estos producen solamente la prolongación del estadio terminal irreversible o incurable. Esto tiene importantes consecuencias legales, ya que deja de ser necesario que paciente esté en una situación terminal, ya que en la ley se habla explícitamente de un estado irreversible o incurable. Es decir, a partir de la palabra “incurable” se deriva que pacientes que puedan presentar patologías que no sean mortales, pero que causen un alto sufrimiento y sean irreversibles, podrían entrar en los beneficios de dichos derechos y, por lo tanto, rechazar el soporte vital.

Posteriormente, esta Ley 26.742 (2012) sería refrendada por el nuevo código civil y comercial de la nación en agosto del 2015. Particularmente destacables, a los efectos de esta investigación, son los artículos 59 y 60 del nuevo código civil:

ARTÍCULO 59.- Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud. El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, 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) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable³;
- h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite.

Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente.

ARTÍCULO 60.- Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas⁴.

Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.
(Código Civil y Comercial, 2015)

Como vemos, estos dos artículos muestran un cambio de paradigma con respecto a las legislaciones previas y sientan un importantísimo precedente para avanzar en la defensa

3 El subrayado me pertenece.

4 El subrayado me pertenece.

del derecho a la muerte digna. Los fragmentos subrayados señalan, especialmente, la fuerte presencia de la ley 26.742 (2012) en el Código Civil y los principios fundamentales para analizar la legislación de la provincia de Córdoba que, como veremos, se aleja bastante de lo indicado allí.

3.2. Ley de Declaración de Voluntad Anticipada en Córdoba

Luego de múltiples discusiones y retrasos, teniendo en cuenta que fue redactada por primera vez en el año 2002, se aprobó en la Legislatura de Córdoba la ley 10.058, la denominada “Declaración de voluntad anticipada de muerte digna”, el 16 de mayo de 2012, significativamente tan sólo unos días después de la aprobación de la Ley Nacional 26.742.

Esta ley provincial de Declaración de voluntad anticipada de muerte digna tenía varias diferencias sustanciales con respecto a la Ley Nacional:

- En primer lugar, en el artículo 5°, inciso g. (Ley 10.058, 2012), explicitaba que se debían mantener en la etapa terminal “medidas mínimas ordinarias”, incluyendo el oxígeno, la hidratación y la nutrición entre ellas. Recordemos que, en cambio, en la ley nacional y en el Código Civil y Comercial es posible suspender (a petición del paciente o sus allegados) la hidratación y la nutrición. Esto implica que, a una persona que padeciera un Estado Vegetativo Permanente, sea que la familia así lo solicitase o que el paciente lo hubiera dejado expresado, no se le podría retirar ni la hidratación, ni la nutrición artificial, mientras que en otra provincia sí. Cabe señalar que pacientes con esta condición tienen toda su corteza cerebral muerta. Y ese estado, luego de transcurrido un año, es irreversible, según sostienen múltiples estudios científicos. Por lo tanto ellos nunca serán capaces de sufrir dolor, tener penas o alegrías, sentirse comunicados con su entorno más cercano o tener la más mínima consciencia de lo que sucede a su alrededor. La única diferencia que los separa de los llamados pacientes con muerte encefálica (posibles donantes de órganos) es que algunas células de la parte inferior de su cerebro (la que comanda su respiración) aún están vivas. Y podrían estar así por mucho tiempo.

Suele decirse, además, para defender este artículo 5° de la Ley 10.058, que no darles nutrientes sería matar de hambre a los pacientes. Sin embargo, este razonamiento es falaz, ya que estos pacientes no sufren hambre, debido a que su corteza cerebral ya no tiene funcionamiento alguno por estar total y fehacientemente demostrado que todas las neuronas de su corteza están muertas. Es decir, son incapaces de tener ninguna sensación del entorno o de lo que pasa en su cuerpo. Además, como no pueden alimentarse naturalmente, la alimentación es por medio de sondas. Éstas acarrearán múltiples

inconvenientes, como escaras, e infecciones, y de ahí que en la literatura sobre el tema se considere en determinados casos a la nutrición artificial como un “tratamiento médico desproporcionado”. A este respecto, múltiples tribunales han fallado a favor del retiro de la misma en todo el mundo. Podría tomarse como casos paradigmáticos al de Nancy Cruzan en Estados Unidos o al de Anthony Bland en Inglaterra.

- Por otra parte, en el artículo 7° de la Ley Provincial se indicaba textualmente que:
Las instrucciones deben contener la expresión del declarante según la cual ordena al médico o institución de servicios de salud que le amparen bajo su cuidado y que intervengan con su cuerpo mientras el mismo se encuentra sufriendo una condición de salud terminal o estado vegetativo permanente⁵, a abstenerse de someterlo a medidas desproporcionadas o de encarnizamiento terapéutico que sólo sirvan para prolongar artificialmente su agonía. (Ley 10.058, 2012: art. 7°)

Esto implica que, al referirse solamente a una condición de salud terminal o estado vegetativo, se restringían las declaraciones de voluntades anticipadas a dichas patologías, dejando afuera muchas circunstancias de enfermedades irreversibles que conllevan un sufrimiento insoportable, como pueden ser un estado de mínima conciencia, o una demencia senil en estado avanzado, ciertas enfermedades degenerativas que no son terminales, etc., las cuales sí están contempladas tanto en la Ley 26.742 como en el Código Civil.

- Finalmente, la Ley 10.058 (2012) incorporó, en su artículo 23°, una prohibición controversial y que se aleja de lo considerado en la Ley Nacional: “En el caso de que la declarante fuese una mujer embarazada y en ese estado padeciera una situación de enfermedad terminal, la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) quedará suspendida hasta finalizado el período de gestación”. En este caso, puede verse cómo, pretendiendo defender derechos de un niño por nacer, se restringen los derechos de la madre, ya que la ley no contempla excepciones. Podría pensarse, por ejemplo, en una mujer joven de 25 años que presenta un embarazo reciente (4 semanas de gestación) con un feto no viable. Se le diagnostica un adenocarcinoma pancreático en estadio terminal, con metástasis hepática, carcinomatosis peritoneal, ascitis y un cuadro de suboclusión intestinal. La paciente ha manifestado previamente su voluntad de no recibir ningún tipo de tratamiento, ya que tiene corta expectativa de vida y ni siquiera podría salvar a su hijo. En este caso, la ley 10.058, que es tan taxativa, que no le permitiría morir dignamente, lo que traería como resultado que el feto moriría de igual manera, ya que no es viable ni llegaría a serlo. Y la mujer tendría cercenado su derecho a decidir sobre su cuerpo y a morir dignamente.

5 El subrayado me pertenece.

De esta manera, puede verse que tanto el artículo 5°, inciso g), y el artículo 23° de la Ley 10.058 (2012) contrarían al espíritu de la Ley Nacional 26.742 (2012). Precisamente, bajo el argumento de la protección de la sacralidad de la vida en ciertas situaciones específicas (indicadas en dichos artículos) se está desconociendo un amplio rango de situaciones donde la protección ineficiente vuelve a la muerte más indigna.

Debido a estos artículos polémicos de la Ley 10.058 (2012) surgieron muchas voces de profesionales médicos que se pronunciaron contra esta ley⁶, hasta que finalmente y luego de una presentación formal junto a la Comisión de Bioética del Consejo de Médicos en la comisión de salud de la legislatura, fue sancionada la Ley 10.421 (2016) que modificaba algunos puntos centrales de la 10.058, el 21 de diciembre de 2016.

En concreto, en el artículo 2° de dicha Ley se sostiene que:

Modifícase el inciso g) del artículo 5° de la Ley N° 10058 -Declaración de Voluntad Anticipada - Muerte Digna-, el que queda redactado de la siguiente manera:

“g) Medidas Mínimas Ordinarias: acciones tendientes a suministrar higiene y curaciones al paciente en etapa terminal” (Ley 10.421, 2016).

De esta manera, a través de esta modificación, la Ley provincial se adecuaba al espíritu y al texto de la Ley Nacional 26.742 (2012) y también al artículo 59° del nuevo Código Civil y Comercial (2015). Ésta implica que los pacientes ahora podrían rechazar tratamientos de hidratación y/o nutrición, y deja de ser obligatoria la oxigenoterapia en todos los casos, ya que deja de ser considerada como “medida mínima ordinaria”.

Por otra parte, mediante el artículo 4° de la Ley 10.421 (2016) quedaba conformado el “Comité ad hoc” de muerte digna, que, si bien es cierto que estaba mencionado en la reglamentación de la ley anterior, no estaba conformado aún en la práctica, a pesar de los varios años en los que la Ley llevaba sancionada. Dicho comité tiene la facultad, según se indica en la modificación de la ley, de intervenir “cuando el paciente no hubiere formalizado su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) y la decisión fuere tomada por los representantes legales en los términos del artículo 24 de la presente Ley”.

Sin embargo, es importante señalar que, a pesar de los grandes avances que se logró con la sanción de la Ley 10.421 (2016) y la conformación del comité ad hoc, que sería de suma importancia para resolver casos problemáticos que entraban en el límite de la ley, éste no fue puesto en funcionamiento en ninguna ocasión desde la sanción de la ley hasta la actualidad (año 2019), quitándole, por lo tanto, un valor práctico y resolutivo que sería de gran importancia.

6 Yo mismo me sumé a estas críticas mediante un artículo en el que analizaba los problemas de la ley y cómo esta no permitía, en ciertos casos, que se diera una muerte digna (Soriano, 2015).

3.3. Casos paradigmáticos

Más allá de la inmensa e invaluable bibliografía internacional al respecto (especialmente, los casos Karen A. Quinlan, Nancy Cruzan, Anthony Bland y Terri Schiavo), los dos casos paradigmáticos que incidieron fuertemente en la sanción de la ley de muerte digna a nivel nacional fueron los de Melina González y Camila Sánchez.

Melina González era una joven de 19 años que padecía de neurofibromatosis desde su nacimiento, una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso. A los 18 años, en 2009, le habían extirpado un tumor en la espalda con posterior aplicación de radio y quimioterapia. En el año 2010 ella apenas podía incorporarse en la cama, tenía dificultades para respirar y no tenía fuerzas ni para sostener una taza. Estando completamente lúcida, a pesar de tener dichos padecimientos, fue internada en el Hospital Garraham. Les solicitó a los médicos del hospital una sedación paliativa o terminal, que le permitiera entrar en un sueño lo suficientemente profundo para poder aliviar su sufrimiento hasta que le llegara el momento de la muerte. Los médicos no accedieron a su pedido, aduciendo un “vacío legal”. A este respecto, fue consultado el Comité de Bioética del Hospital Garraham, que dictaminó que, mientras el cuadro de Melina no fuese terminal, no se podía justificar una sedación terminal. Llegaron a afirmar, incluso, que su pedido estaba contaminado por los fuertes dolores que sufría, que, según sostenía el Comité, no la dejaban pensar con lucidez. Finalmente, tras varios rechazos, Melina González logró que la sedaran los últimos días de febrero, en 2011, y falleció los primeros días de marzo del mismo año⁷.

Otro caso paradigmático y que incidió enormemente en la modificación de las leyes es el de Camila Sánchez, quien nació en abril del 2009. Ella tuvo complicaciones severas en el parto (hipoxia perinatal) que le produjeron un cuadro de hipoxia cerebral, lo que dejó secuelas que serían irreversibles. Camila ni parpadeaba, ni tragaba, ni lloraba. En fin, no se movía. Además, le detectaron a Camila un edema en el cerebro. Y dicha hipoxia le causó convulsiones, taquicardia y una falla crónica en el funcionamiento de los riñones. Luego de un año de tratamiento intensivo multidisciplinario, le dieron a la madre de Camila, Selva Herbón, el diagnóstico más temido: Camila estaba en “estado vegetativo permanente”. Ese estado se produce luego de que todas las células de la corteza cerebral han muerto y se hace imposible que se puedan recuperar. Por lo tanto, los pacientes no sienten dolor, ni placer, ni tienen contacto alguno con el medio exterior. Es decir, no saben que no saben. Además, tienen incontinencia de esfínteres, incapacidad de tragar y están en un ciclo de sueño/vigilia, con ojos abiertos, sin ver. A veces, si no hay daño del tallo cerebral, pueden respirar espontáneamente y regular su ritmo cardíaco. Pero este no era el caso de Camila, ya que ella estaba conectada al respirador en forma permanente. Luego de luchas

7

Cf. Carbajal (2011).

interminables, su madre, Selva, comenzó en forma paralela a interiorizarse sobre las leyes que la protegían o no a Camila⁸.

Habitualmente los familiares de pacientes en dicho estado terminan por comprender que su ser querido ya no está más ahí. A lo largo de los dos años siguientes, Selva, en medio de un dolor familiar insoportable, hizo su proceso de resiliencia abocándose a investigar y aprender de qué manera podría defenderse legalmente ante la situación que le tocaba vivir. Conoció más de leyes y descubrió que si bien había una ley en Río Negro, no había una ley nacional que la amparase, a pesar de la incompleta y no reglamentada ley 26.529 (sancionada en noviembre de 2009) de derechos de los pacientes.

Tanto Selva Herbón como Susana Bustamante, madre de Melina González, aunaron esfuerzos y comenzaron la dura lucha que desembocaría en la sanción de la ley 26.742 en mayo de 2012 (Quintana, 2019). Después de la aprobación de la ley, Selva y su marido hablaron con el equipo médico del Centro Gallego, en el que estaba internada Camila Sánchez, para que se tomara la decisión, aunque esta se retrasó debido a que aún faltaba la reglamentación de la ley recientemente aprobada. Finalmente, Juan Carlos Tealdi, del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas, en diálogo con el cuerpo médico, convino en que dicha ley ya los estaba amparando y a que, principalmente, la familia estaba de acuerdo y, naturalmente, no tomaría acciones legales contra ellos. Así, el 7 de junio de 2012 se le retiró el respirador artificial a Camila y en un período de 10 a 15 minutos dejó de respirar, puesto que su organismo dependía de dicho instrumento.

Al respecto, y en particular en relación con estos dos casos, cabe acotar que los detractores de las leyes de muerte digna y de la eutanasia entendida en el sentido delimitado por esta tesis, suelen insistir principalmente en el argumento de que este tipo de solicitudes por parte de los pacientes a menudo se dan porque no están bien sedados ni tienen los cuidados paliativos necesarios, cayendo con eso en una mezcla de dos cuestiones importantes, pero no excluyentes entre sí: por un lado, el natural deseo del paciente de liberarse de estos dolores y situaciones insoportables, y por el otro lado, el trabajo de los médicos, que deben apelar a los cuidados paliativos y a las analgesias para solucionar estos dolores, pensando siempre que estos cuidados pueden darse cada vez más para que el paciente evite el dolor. No es el objetivo de esta tesis reemplazar uno por otro, sino precisamente indicar la diferencia de sus funciones y de su rol, el contexto particular de cada uno, y la relación con el rol del ejercicio de la autonomía de la voluntad.

Por eso también es importante precisar que hay muchos tipos de dolor en los pacientes que están muriendo indignamente, pues precisamente el llamado “dolor total”

8

Cf. Quintana (2019).

incluye el sufrimiento psíquico y físico, y a veces a pesar de estar siendo atendido en forma correcta y de manera interdisciplinaria, el paciente ve como la única salida la finalización de su existencia física, ya que los cuidados paliativos no alcanzan. Por lo tanto, si bien es cierto que los cuidados paliativos son una disciplina imprescindible en estos momentos límites de la vida, no son siempre toda la solución y no deberían contraponerse a la idea de una muerte digna. En ciertos casos, prolongar el dolor, la angustia y el desasosiego de los pacientes en su agonía es, paradójicamente, atentar contra la vida misma, aunque se lo haga para defender una supuesta sacralidad de la misma. Por esto mismo, los cuidados paliativos y el concepto de muerte digna deberían ser tomados como complementarios y no como excluyentes, puesto que no existe una disminución estadística demostrada en ninguna de las numerosas investigaciones que confirme que a mejor desarrollo de los cuidados paliativos, menores solicitudes de pedidos de eutanasia o suicidios asistidos o adecuaciones del esfuerzo terapéutico.

Hasta este punto hemos visto en una serie de pasos los aspectos conceptuales, históricos y legales de las intervenciones y de la limitación de intervenciones contempladas para garantizar la dignidad en el momento de morir. Si bien esta reconstrucción tiene un valor en sí mismo, ya que indica las disposiciones normativas legitimadas por procedimientos válidos en nuestro sistema democrático, es insuficiente por sí misma para su reconocimiento, aplicación y vigencia. Esto es así porque toda elaboración formal requiere de diversas intervenciones para devenir una práctica habitual y configurar un ethos. De ahí que para saber cuál es la situación vigente entre los agentes de salud relacionados con esta problemática, se elaboró un estudio respecto de su conocimiento acerca de lo postulado por las normativas vigentes, para tener así una perspectiva fundamentada desde la cual analizar sus prácticas.

4. CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL MÉDICO DE LA CIUDAD DE CÓRDOBA SOBRE LAS NORMATIVAS VIGENTES

4.1. Presentación del estudio

Ya hemos indagado en la historia de las normativas nacionales y provinciales sobre el tema de la muerte digna, así como en los casos paradigmáticos y en las leyes que de ellos derivaron, las cuales, al menos en la letra escrita, se centraron en el respeto por la dignidad del paciente y su autonomía en la decisión sobre su vida y muerte digna. Sin embargo, en la práctica, además de las problemáticas de reglamentación y de aplicación (que, sólo en parte, hemos visto en 3.1. y 3.2.), resulta difícil y hasta imposible poder respetar y hacer cumplir una norma vigente si apenas se conoce. De hecho, en mi experiencia personal, que coincide con la de otros docentes y médicos, y habiendo dado clases, cursos y conferencias de bioética, al preguntar a los alumnos (generalmente personal de salud) sobre el conocimiento o no de estas leyes relevantes, la respuesta siempre fue la misma, un desconocimiento casi absoluto de éstas.

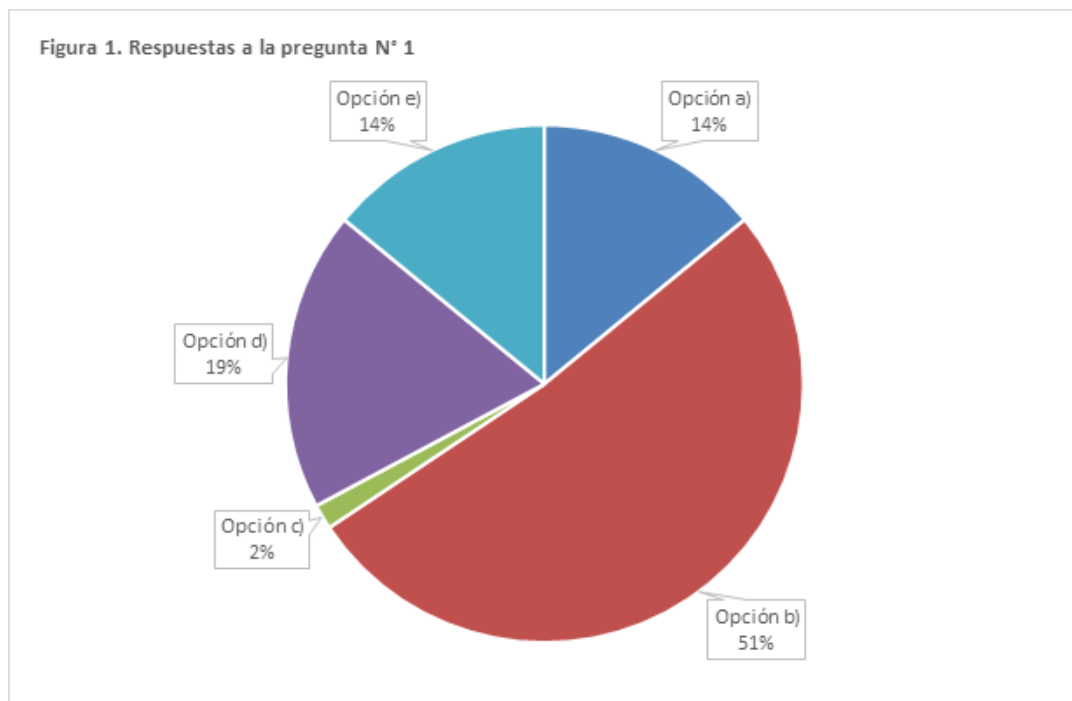
Dichas encuestas fueron realizadas desde la Comisión de Bioética del Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba, en la que participé como miembro e investigador. Estas fueron realizadas entre los meses de marzo y noviembre de 2017, siendo enviadas por correo electrónico a un gran número de profesionales de la salud de la ciudad de Córdoba y siendo respondidas por sesenta y cuatro profesionales, tanto de hospitales públicos como de privados.

4.2. Resultados de la encuesta

Este trabajo fue originalmente motivado por diversas experiencias y comunicaciones que daban a suponer un desconocimiento por parte del personal de salud sobre las normativas vigentes, especialmente aquellas modificaciones recientes realizadas en 2012, a nivel nacional, y en 2016, a nivel provincial. Es por ello que resulta muy relevante indagar el estado de situación y así poder elaborar planes de intervención para la formación profesional de dicho personal. Por esto mismo, en este apartado se presentarán las consignas y los resultados de la encuesta realizadas a médicos de la ciudad de Córdoba que estaban trabajando en Unidades de Cuidados Intensivos, con el fin de demostrar qué tipo de conocimiento tienen de las normativas vigentes.

Pregunta N° 1 — Eutanasia activa directa es:

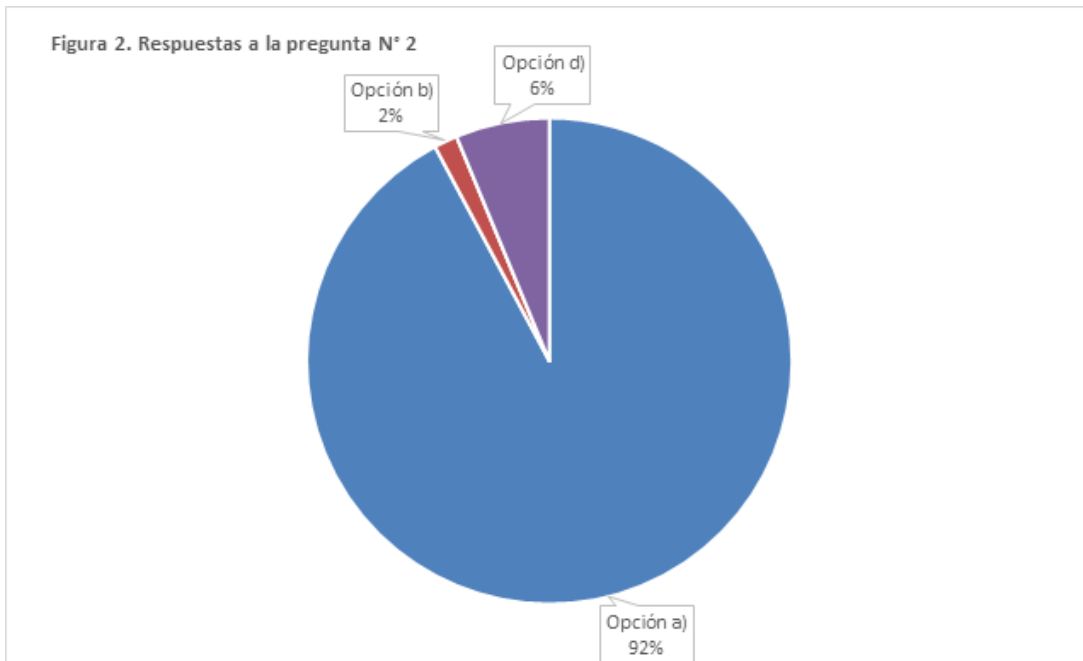
- a) El acto de privar a un enfermo, generalmente en estado terminal, de aquellos medios médicos que podrían prolongar su vida de forma innecesaria.
- b) La finalización intencional por parte de un médico de la vida de un paciente, a petición de éste.
- c) La acción de un médico, proporcionando una droga para calmar el dolor por ejemplo, que podría tener como efecto colateral la muerte del paciente.
- d) Proporcionarle a un paciente una droga para que la ingiera o se la inyecte para acabar con su vida cuando éste padece una enfermedad terminal.
- e) Ninguna de las cuatro es correcta.



Pregunta N° 2 — ¿Cuál de las siguientes afirmaciones se acerca más al concepto de muerte digna?:

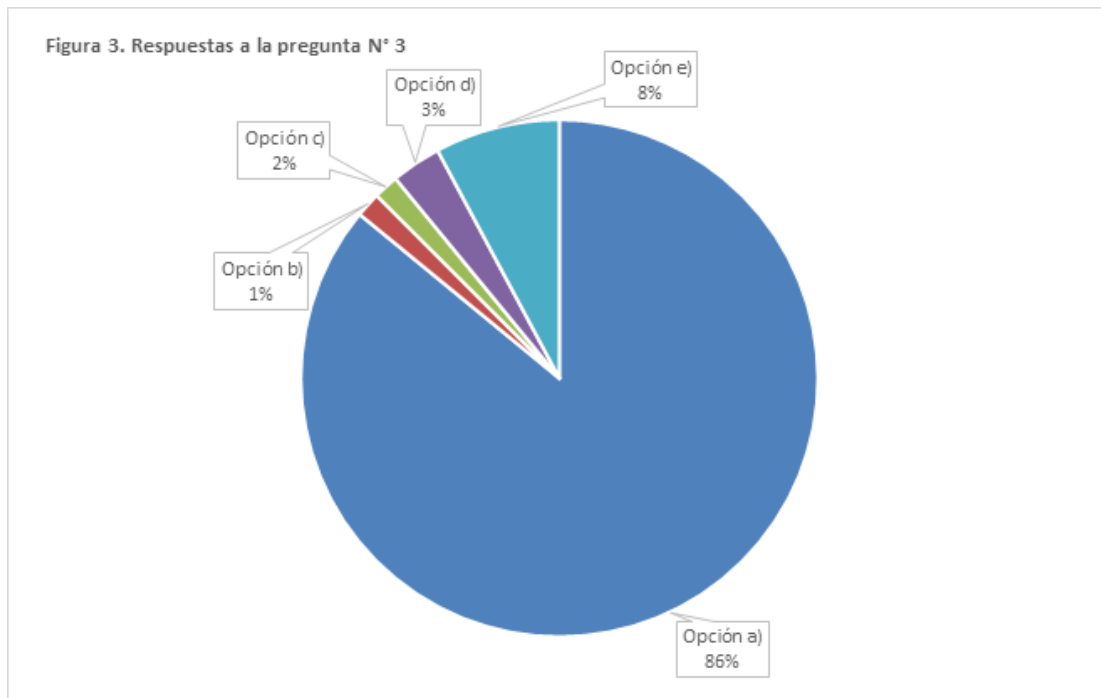
- a) En una enfermedad terminal, cuando el final está cercano, respetar las opciones de tratamiento que plantee el paciente y/o su familia (en el caso de que el paciente estuviera en coma), aunque dichas opciones, no estén de acuerdo con nuestra formación médica, y velar por una muerte en paz.

- b) Actuar de acuerdo a nuestro mejor saber médico, y no aceptar las suspensiones de tratamiento que nos planteen el paciente y/ o sus familiares, ya que nuestro deber es la de salvar vidas.
- c) Plantear una objeción de conciencia cuando no acordemos con la voluntad del paciente, y derivarlo a otra institución.
- d) b y c son correctas.



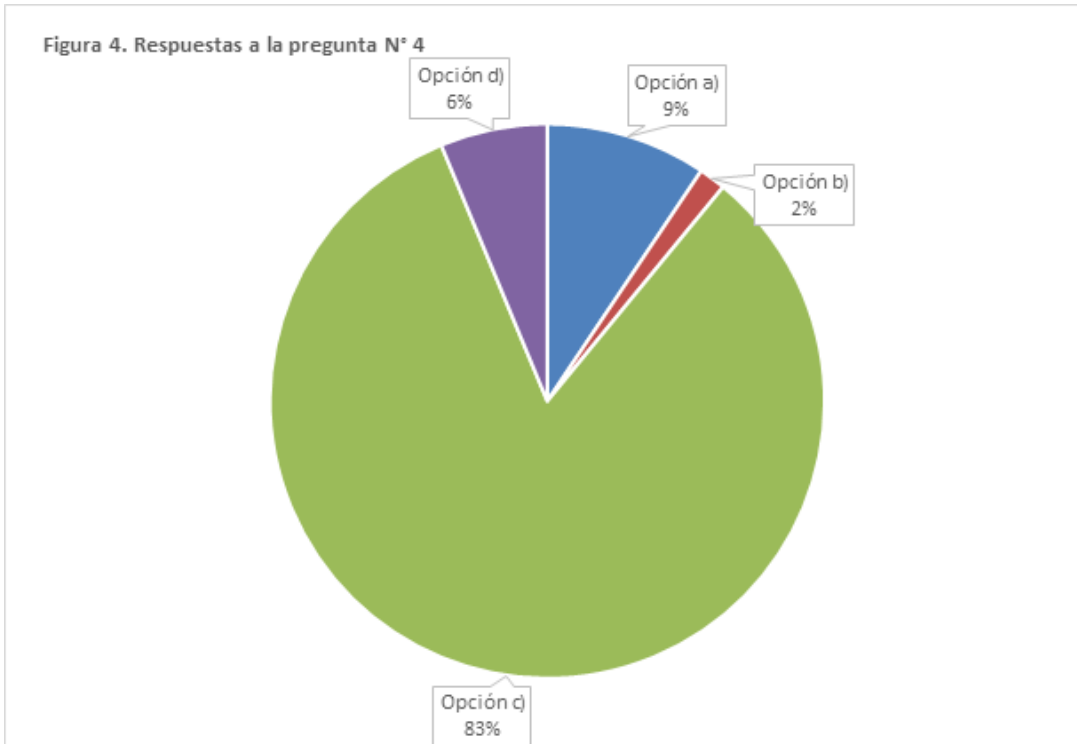
Pregunta N° 3 — En una paciente de 82 años, con ACV de tronco, hidrocefalia ya solucionada con drenaje, que permanece con Glasgow de 3 pts. Durante un mes, la familia pide limitación del esfuerzo terapéutico y no reanimar en caso de PCR. ¿Cuál es su actitud terapéutica?:

- a) Suspende todas las drogas, salvo hidratación y nutrición, y analgesia.
- b) Disminuye las drogas inotrópicas y permanece con tratamiento antibiótico.
- c) Continúa con todo el esquema terapéutico.
- d) Igual a c, y en caso de PCR, reanima por temor a complicaciones legales.
- e) Ninguna es correcta.



Pregunta N° 4 — En un paciente joven, con diagnóstico de Estado Vegetativo Permanente. Entra a la UTI por complicaciones renales (Insuficiencia renal aguda, con necesidad de diálisis). La familia ha solicitado la adecuación del esfuerzo terapéutico. Su indicación es:

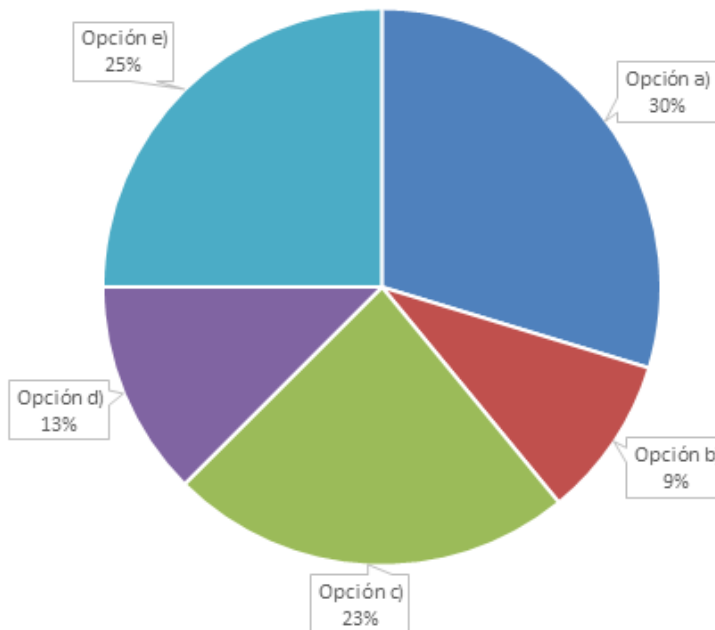
- a) Indicar hemodiálisis
- b) Tratamiento médico de sostén, más albúmina.
- c) Hidratación y nutrición
- d) Dejar anotada la indicación de diálisis, y no realizarla por temor a complicaciones legales.



Pregunta N° 5 — Con respecto a los informes diarios a los familiares, ¿cómo son realizados en su unidad?:

- a) Los da siempre el jefe de la UTI en una sala especial con los familiares sentados.
- b) Los da el médico de guardia en una sala especial con los familiares sentados.
- c) Los da el jefe de la UTI en el pasillo, o entrando a la terapia.
- d) Los da el médico de guardia en el pasillo, o entrando a la terapia.
- e) Los da el jefe o el médico de guardia al lado de la cama del paciente.

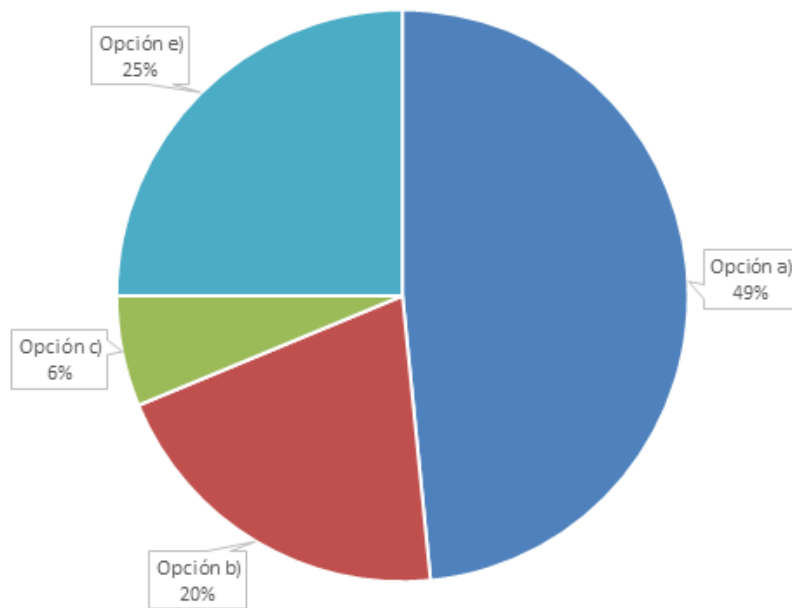
Figura 5. Respuestas a la pregunta N° 5



Pregunta N° 6 — En caso de alguna complicación legal con un paciente terminal. ¿Piensa que alguna ley lo ampara para su toma de decisiones? En caso de que la respuesta sea afirmativa: ¿Cuál ley le será de utilidad?:

- a) Ninguna ley.
- b) La 26742
- c) La 26529
- d) La 26061
- e) Todas son correctas

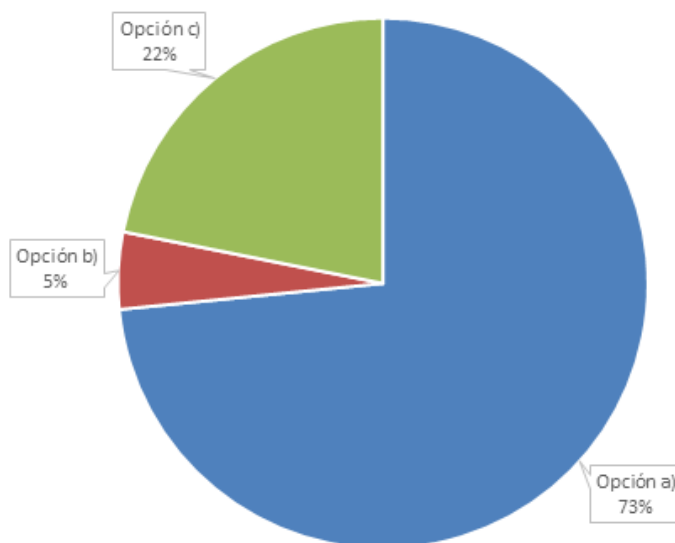
Figura 6. Respuestas a la pregunta N° 6



Pregunta N° 7 — ¿Ha recibido alguna formación en Bioética?

- a) Sí pero escasa
- b) Sí, he participado en muchos cursos de actualización y/o maestrías.
- c) No, ninguna.

Figura 7. Respuestas a la pregunta N° 7



Como se desprende de la lectura de los resultados expuestos a modo de gráficos, hay una multiplicidad en las respuestas y al mismo tiempo algunas variables importantes, así como también - según veremos - algunas confusiones notables que es importante identificar como insumo básico para cualquier acción formativa o intervención institucional.

4.3. Análisis de los resultados

Del total de las personas encuestadas, un 46,1% fueron profesionales que poseían, al momento de la realización de la encuesta, cargos de mando (jefes o subjes) en las Unidades de Cuidados Intensivos de sus respectivos hospitales, lo que implica que cerca de la mitad de las respuestas tienen gran relevancia al provenir de personas con alto grado de responsabilidad sobre las decisiones del servicio.

Puede verse, también, que casi la mitad de los encuestados (49 %) tiene un conocimiento erróneo sobre lo que es la “eutanasia activa directa”. Esto, si bien no corresponde directamente con el tema trabajado en esta investigación, muestra cierto desconocimiento que puede ser problemático, teniendo en cuenta que los encuestados pertenecen a Unidades de Cuidados Intensivos.

Por otro lado, es cierto que el 92 % de los encuestados tiene el conocimiento adecuado del significado de muerte digna, aunque, a este respecto, es relevante que 17% no tenga en claro cómo llevar a cabo la adecuación del esfuerzo terapéutico. Por ejemplo, cerca de la décima parte de los encuestados (9,4%) indica hemodiálisis en un paciente con Estado Vegetativo Permanente a pesar de que la familia, según se indicaba en el caso hipotético de la pregunta N° 4, había solicitado la adecuación del esfuerzo terapéutico. Precisamente, en esas condiciones, el procedimiento optado por los encuestados resultaba a todas luces desproporcionado para tal patología. Otros encuestados (6 %), en las mismas circunstancias, indicaban la hemodiálisis y no la realizaban por temor a complicaciones legales. Esto puede que no sea un número demasiado elevado de respuestas negativas, pero muestra que aún debe trabajarse más en la formación de los profesionales para que conozcan mejor estos procedimientos.

En cuanto a la información dada a los familiares, aparece un tema que creemos que es de vital importancia para un correcto consentimiento informado y para una buena relación entre pacientes, familia y médico. Descubrimos a partir de las respuestas un alto número de irregularidades. Sólo el 39.1% de los encuestados indicó que la información a los familiares era dada, ya sea por los jefes o los médicos de guardia, en una sala especial para tal efecto. Mientras que el resto la daba en el pasillo de las salas de UTI (un 35,9 %) o al lado de la cama del paciente (un 25 %). Esto muestra la poca uniformidad en los criterios para dar una información adecuada que permita una toma de decisión fundada sobre estos

temas, lo que es de fundamental importancia para garantizar una muerte digna en los casos en los que el paciente esté en estado terminal o irreversible.

En lo que respecta a los conocimientos que tenían los encuestados acerca del marco legal que los protegería en una eventual toma de decisiones al final de la vida, lo que es de suma relevancia para la presente investigación, las respuestas fueron dispares pero, en general, preocupantes. El 48.4 % contestó que ninguna ley los protegía, lo que se explica por los cambios muy recientes de la legislación referida a estos temas en Córdoba y la Nación, tal como hemos visto en 3.1 y 3.2. Del resto, un 26 % de los encuestados contestó de forma incompleta, es decir, indicando sólo el conocimiento parcial de algunas leyes relevantes, mientras que tan sólo el 25 % de los encuestados indicó conocimiento sobre todas estas leyes que son necesarias para proceder adecuadamente en la toma de decisiones sobre la situación de un paciente en estado terminal.

También es relevante el dato de que el 95.1 % de los encuestados tenga escasa o nula formación en bioética, lo que, especialmente para los profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos, puede dificultar la toma de decisiones y la adecuada entrega de información a los familiares y pacientes. Además, esta escasa formación en bioética por parte de los profesionales encuestados puede explicar, también, ciertas respuestas preocupantes referidas a algunos casos concretos y al hipotético procedimiento médico.

Los resultados de esta encuesta nos muestra ciertas deficiencias en la formación bioética de los profesionales de salud, y esto resulta en una imperiosa necesidad de cambiar los paradigmas de la atención médica de los pacientes en el final de la vida, en aras de lograr una mejor atención y poder garantizar el derecho a una muerte digna.

Este trabajo estadístico todavía se ubica a nivel del conocimiento de normas y procedimientos por parte de quienes son profesionales responsables de atender a personas en este tipo de circunstancias. Cabe ahora identificar algunas de estos resultados en casos concretos. El objetivo de esta exposición casuística es ofrecer pruebas empíricas de los déficits y limitaciones institucionales y profesionales identificados a partir de la encuesta.

4.4. Casos destacados de la Ciudad de Córdoba

A continuación se presentan tres casos médicos reales y recientes, pertinentes para esta investigación, de la ciudad de Córdoba, en los cuales también estuve involucrado en mi rol profesional. Éstos servirán para demostrar la confusión reinante con respecto al tema que nos ocupa, y validan así por vía empírica los resultados obtenidos en la encuesta y su

análisis a la luz de los principios de fundamentación expuestos previamente. Solamente los nombres serán omitidos para mantener el anonimato de los pacientes, pero el resto de los sucesos relevantes serán presentados en su totalidad de la forma más fiel posible.

Caso 1: Año 2011. Paciente de 78 años. Abogado y docente, de gran formación y desarrollo intelectual, hasta que comenzó con pérdida de memoria progresiva desde el año 2009. Luego de varias consultas a diversos especialistas, le diagnosticaron Alzheimer. El cuadro fue avanzando de manera importante, causando desorientación y casi imposibilidad de reconocer a ningún familiar. En 2011, el paciente sufrió una brusca pérdida de conciencia y fue internado en terapia intensiva de una clínica privada de la Ciudad de Córdoba. Allí le diagnosticaron un accidente cerebral hemorrágico. Dicho derrame ocupaba casi todo su hemisferio derecho y, por lo tanto, resultaba inoperable. Permanecía internado y tratado con múltiples drogas inotrópicas y respiración asistida por ventilación mecánica. Luego de quince días se le retiró el respirador artificial, quedando inestable hemodinámicamente y en coma. Su escala de Glasgow era de 4 puntos. Además, su respuesta a estímulos dolorosos era tan sólo una leve extensión de miembros superiores.

Considerando el cuadro en el que se encontraba el paciente, sumado a sus antecedentes de Alzheimer, y teniendo en cuenta la irreversibilidad de su estado actual, la familia le solicitó al jefe de terapia intensiva que se le retiraran todos los medios de soporte vital, que lo mantenían en un estado de coma, apenas vivo y dependiente de las máquinas. Sus hijos consideraban que su padre estaba sufriendo innecesariamente y que, dado su imposible mejoría, consideraron que lo más adecuado para el paciente era una muerte no intervenida. Su adecuación del esfuerzo terapéutico no implicaba el retiro de las medidas de analgesia, hidratación e higiene, sino solamente el retiro de todo tipo de antibióticos y de las drogas que estaban ayudando a latir su corazón. Los hijos manifestaron su voluntad en forma escrita y argumentando que tal conducta hubiera sido la real voluntad de su padre, quien, sostuvieron, jamás hubiera querido verse en ese estado.

Sin embargo, los médicos de la UTI se negaron a cumplir la voluntad de los familiares. Al recibir esa respuesta, los familiares me llamaron para consultarme por el procedimiento a seguir, ya que llevaban más de una semana intentando ser escuchados. Al conocer su caso, decidí entrevistarme con el jefe de la terapia y la respuesta que me dio era que le estaban dando solo una pequeña dosis de drogas inotrópicas. Le expliqué al jefe de la terapia que el deseo familiar era el de la suspensión total de las mismas, ya que ese tratamiento era totalmente fútil para los efectos deseados y que se estaba haciendo sufrir en forma inhumana al paciente. A esto, el jefe de terapia afirmó lo que, según vimos en las encuestas, es una concepción bastante común en los médicos: tenían miedo de las probables implicancias legales que resultarían de suspender el tratamiento. Tengamos en

cuenta que en 2011 aún no se habían aprobado ni la Ley Nacional 26.742 (2012) ni la Ley Provincial 10.058 (2012). Le indiqué al jefe de terapia que, por el contrario, existía la Ley 26.529 (2009) que los amparaba, ya que, según se indica en el artículo 2°, inciso e), “*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*”. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que esta ley no era clara con respecto a la problemática de la muerte digna, por lo que, en su propia limitación, esta ley no alcanzaba a garantizar el derecho a la muerte digna.

De esta manera, lo que estaba sucediendo era que la forma de proceder de los médicos era, contrariamente a lo que temían, no una forma de seguir apegados a la ley por temor a las consecuencias legales, sino una infracción a la Ley Nacional sancionada en noviembre de 2009 y que la familia podría eventualmente demandarlo por no cumplir con la misma. Al final, debido a estos argumentos, el jefe de terapia se retractó y decidió que se le suspenden las drogas inotrópicas al paciente, quien, debido a esto, falleció de forma digna al día siguiente.

Caso 2: Año 2013. Fui consultado por una paciente de sexo femenino de 90 años de edad, quien estaba relativamente sana, teniendo en cuenta su edad, hasta que en agosto de 2013 la paciente sufrió un accidente cerebro vascular isquémico. Fue internada en una terapia intensiva de una clínica privada. Y, luego de veinte días, y ante la falta de evolución favorable, la familia solicitó mi intervención.

Para ese entonces la paciente estaba en coma, con respiración asistida, sin drogas depresoras y con una escala de Glasgow de 4 puntos (escasa respuesta al dolor en extensión de ambos miembros superiores), gran edema discrástico, hipoalbuminémica, con una escara sacra y en ambos talones. Además, sufría una infección pulmonar y fallo renal incipiente (creatinina por encima de sus límites normales, con diuresis conservada). La tomografía de cerebro mostraba una gran zona isquémica en el lado izquierdo, con leve efecto de masa.

La familia había solicitado a la clínica, en forma escrita, la adecuación del esfuerzo terapéutico, basándose en los deseos de la paciente, su estado actual y su pronóstico ominoso. Sin embargo, los médicos que la asistían se negaron a cumplir el pedido de la familia. Por esto mismo, una vez que la familia me contactó, hablé con el médico de guardia y con el jefe de la terapia, explicándoles que tanto legal como éticamente deberían seguir los deseos de los familiares. A esto, uno de los médicos me respondió que, al parecer, lo que buscábamos los familiares y yo era una eutanasia, lo que naturalmente era incorrecto. Les expliqué con detalle que no era así y que deberían revisar su accionar, ya que no solo estaban infringiendo leyes como las que vimos en 3.1, sino que estaban realizando un

encarnizamiento pseudoterapéutico, ya que los resultados buscados no se condecían con las drogas indicadas. Es decir sus indicaciones eran claramente de una futilidad manifiesta. Sin embargo, y a pesar de todos estos argumentos, los médicos se negaron a cumplir los deseos de la familia y mis sugerencias.

Le expliqué a la familia que, tras la negativa de los médicos, la única solución posible era accionar legalmente contra la clínica y judicializar el caso, ya que nuestro accionar persuasivo no había dado los resultados deseados. No obstante, los familiares manifestaron que no tenían ánimo ni fuerzas para empezar con una batalla legal.

La paciente falleció diez días después, luego de un largo padecimiento, por causa de un shock séptico irreversible. Tenía múltiples escaras y su cuerpo estaba lleno de llagas. Falleció luego de un mes de terapia intensiva. Los últimos diez días fueron de un sufrimiento evitable.

Caso 3: Junio de 2019. Un hombre acudió a mí para ayudar a su madre de 85 años, que, según afirmaba él, estaba muriendo en forma indigna en una clínica de cuidados paliativos.

La señora presentaba desde hace algunos años un cuadro de Alzheimer avanzado y el dueño y responsable de la clínica se negaba a cumplir con la voluntad expresa de la familia, a pesar de que los mismos habían firmado su “Declaración de voluntad anticipada” negándose a que le brindaran medidas de soporte vital a la madre, inclusive tratamientos de hidratación y nutrición.

Para poder corroborar su estado clínico/neurológico y poder dar apoyo a la voluntad de la familia, acudí a visitar a la mujer. Ella se encontraba en posición fetal, sin respuesta a órdenes simples y con una facie de dolor permanente. Respondía a estímulos dolorosos contrayendo su cuerpo y con expresión de dolor en su rostro. Estaba desnutrida, con sonda nasoyeyunal para poder ser alimentada y con un suero para su hidratación. Su peso era de aproximadamente 35 Kg. Tenía una gran escara sacra de 5 cm de diámetro, con signos de necrosis sin infección aguda.

El hijo de la mujer, es decir, el hombre que me había contactado inicialmente, afirmó que la mujer se hallaba en esa condición desde hacía varios meses y que, siguiendo la voluntad expresa de la paciente, que había sido manifestada muchos años antes, había concurrido al Registro Provincial de Voluntades Anticipadas a dejar constancia de ello. Por lo tanto solicitaban el retiro de todo soporte vital, incluyendo las medidas de hidratación y nutrición, no así las de confort, higiene y analgesia. El dueño de la clínica, según palabras del hijo de la paciente, se había indignado y actuaba como un “fundamentalista religioso”, afirmando que jamás iba a dar lugar a dicha petición, ya que él era un “objector de conciencia”.

Ante tal postura y teniendo en cuenta la imposibilidad de la familia de llevarla a su hogar para así tener una muerte digna y en paz, decidieron consultar a un abogado para hacer que se respetaran las leyes provinciales 10.058 (2012) y su modificatoria 10.421 (2016), las cuales analizamos en 3.2. Para que esto se cumpliera, desde el ministerio afirmaron que habría que esperar a que se reuniera la comisión “ad hoc” de muerte digna, tal como se indicaba en el artículo 4° de la ley 10.421 (2016). Esta comisión, como afirmamos en 3.2., tiene como objetivo reunirse para casos dilemáticos en los que el cumplimiento de la ley tuviera zonas grises o que no estuvieran contemplados en la misma. Sin embargo, dicha comisión jamás fue citada, ni en este caso ni en ningún otro, desde la aprobación de la ley 10.058 (2012) hasta la fecha.

Además, se le advirtió al dueño de la clínica, a través de los familiares, que debía cumplir con la voluntad expresa, y que en el caso de que él fuera un objetor, la paciente debería ser derivada a un sitio en donde no hubieran objetores de conciencia⁹, para así poder hacer que se cumpla la ley y la voluntad del paciente.

A pesar de todos estos intentos, el dueño de la clínica mantenía su postura y afirmaba que la paciente no se encontraba en etapa terminal, y que por esto mismo no se iba a cumplir su voluntad. Dicha afirmación se basaba en el informe de una médica “neuróloga”, el cual transcribo aquí:

Paciente vigil, con respuesta parcial a órdenes simples. Respuesta positiva al estímulo doloroso. Afasia de expresión. Rigidez generalizada con rueda dentada a predominio izquierdo. Resto en parámetros normales.

Sugiero:

- 1) Madopar 250 ¼ con desayuno, almuerzo, merienda y cena.
- 2) Reeducción y evaluación fonoaudiológica
- 3) Control de laboratorio y factores de riesgo
- 4) Control evolutivo clínico y neurológico.

Impresión diagnóstica: Deterioro neurocognitivo mayor (ex demencia) de etiología vascular

Atrofia vascular secundaria (tipo Alzheimer). Parkinsonismo de probable etiología vascular (no se cuenta con neuroimágenes efectuadas en internación en otra clínica)

En base al examen neurológico realizado en la fecha:

- 1) No se han aplicado medidas de soporte vital desproporcionadas, ni que intenten prolongar la supervivencia artificialmente, menos aún agonía
- 2) Se le suministran los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico, y el dolor físico que ocasiona la enfermedad.
- 3) Se le garantiza la asistencia necesaria, adecuada para una muerte digna.
- 4) No se le administran ni se le administrarán medicamentos complementarios ni terapias no controladas que no demuestren su efectividad para la recuperación y prolonguen inútilmente su vida.

Aquí cabe hacer algunas reflexiones, ya que, en primer lugar, los médicos que asistían a la paciente se empeñaban en no cumplir su voluntad y la de sus familiares. Para ello primero arguyeron “objeción de conciencia”, y luego al ver que esto no funcionaba adecuadamente debido a las acciones legales, puesto que no estaba acorde con lo que mandaba la ley, sugirieron que la paciente podría ser recuperable, es decir, que no estaba en estado terminal, y que por lo tanto debía mantenerse el tratamiento. Un ejemplo claro de ello es la administración de Madopar (Benserazida más Levodopa) una droga claramente fútil para las expectativas de vida y la mejoría de la paciente. Otro ejemplo es el de “rehabilitación fonoaudiológica, tal como se indicaba en el informe transcrito antes, cuando la familia estaba pidiendo claramente el retiro de todo soporte vital, incluyendo hidratación y nutrición artificiales. Además, puede verse con claridad que el informe de la neuróloga era un informe defensivo, ya en ninguna circunstancia se coloca en el informe de un médico (sea especialista o no) la leyenda: *“se le garantiza la asistencia necesaria, adecuada para una muerte digna”*. Por otro lado, la profesional coloca en su informe que *“no se le administran ni se le administrarán medicamentos complementarios ni terapias no controladas que no demuestren su efectividad para la recuperación y prolonguen inútilmente su vida”*; y sin embargo se le indica Madopar y rehabilitación fonoaudiológica.

A esto, la familia, al ver la insistencia del dueño de la clínica en no cumplir con la declaración de voluntad anticipada, decidió consultar nuevamente al encargado del registro provincial de voluntades anticipadas, por lo que, posteriormente, el abogado a cargo procedió a hacer los trámites pertinentes para la derivación de la paciente. Luego de un par de semanas lograron derivarla a otra clínica en donde finalmente, y tras una serie de trámites, la familia logró que cumpliera la voluntad de la paciente y de ellos.

La mujer falleció el 20 de julio de 2019, luego de una larga lucha que duró más de un mes, en la cual no se le permitió morir de manera digna. Muere con mínima conciencia,

dolorida por momentos, con sondas que ella no hubiera deseado, con múltiples escaras, y en posición fetal, toda contraída. Esto acarreó un largo padecer de los familiares y de la paciente, que podría haberse evitado de respetar las leyes vigentes y no forzar a la paciente a tratamientos innecesarios.

4.5. Algunas reflexiones

A lo largo de estos casos paradigmáticos que han sucedido recientemente en la ciudad de Córdoba puede verse la importancia y la necesidad de una mayor formación bioética en los profesionales de la salud. En primer lugar, es importante tener en cuenta que, cuando hablamos de relación médico-paciente en los enfermos internados en su fase terminal en UTI, también debe tenerse en cuenta la relación médico-familia, ya que una adecuada información permitirá que los familiares tomen decisiones conscientes y centradas en el beneficio del paciente. Por esto mismo, es fundamental considerar que esto, siendo tan crucial, no puede tratarse en el pasillo de un hospital. Además, sucede actualmente que, al no darle la suficiente importancia a la adecuada entrega de información a los familiares, les sea indiferente a los médicos quién da las noticias y toma contacto con los familiares, llegado a veces a rotar tras cada día el médico que ocupa este rol, lo que puede derivar en que, al desconocer, los médicos nuevos, los valores de los familiares y el paciente, estos no cuenten con la suficiente información para tomar decisiones cruciales, como es el exigir una muerte digna.

Así también, es importante destacar la importancia del conocimiento correcto de las leyes vigentes, y las dificultades que pueden evitarse si los médicos se interiorizan en estas leyes y proceden a tomar estas decisiones críticas más libremente. Por lo mismo, un desconocimiento de las mismas deriva en que los pacientes o los familiares no puedan hacer respetarlas.

Además, sea por causa del desconocimiento, o sea, como puede verse en los casos indicados más arriba, por los valores morales y religiosos de las clínicas o los médicos, éstos procedan a utilizar una medicina defensiva, ya sea indicando más de lo debido (es decir, un tratamiento desproporcionado), o haciendo, como vimos en el último caso, una falsa indicación en la carpeta para cubrirse legalmente, lo que causa una muerte indigna.

5. CONCLUSIONES

A pesar de haber estado más de cuarenta años al lado de moribundos (con un acompañamiento activo), y más de veinticinco años hablando en diversos foros sobre el tema de la muerte digna, sigue siendo una tarea muy compleja hablar y explicar todas las aristas que tiene el tema.

¿Cómo puede uno transmitir experiencias que son únicas e irrepetibles? ¿Cuántas situaciones que se han transmitido de forma oral y personal, y que difícilmente pueden ser expresadas con toda su crudeza en el papel, se nos estarán escapando? ¿Cómo expresar con palabras los rostros desencajados, las angustias, la desolación de los pacientes? ¿Cómo expresar las múltiples disputas y desacuerdos de los familiares? Esta tesis intentó proveer insumos para identificar, evaluar y aportar a la solución de problemas relativos a la muerte digna en el contexto de la legislación local y frente a las actitudes, conocimientos y prácticas de quienes son profesionales responsables en este ámbito. Por esto mismo, luego de la presente conclusión se agregan algunas recomendaciones bioéticas.

Los términos “buena muerte” o “morir con dignidad” son tan polisémicos que sería largo e infructuoso manejar una serie de recomendaciones para que un paciente pudiera “morir dignamente”. Precisamente, qué significa morir dignamente depende de las elecciones y los valores de cada persona. Así por ejemplo, alguien querrá morir en su casa rodeado de sus familiares, otro querrá recibir todos los sacramentos y un tercero querrá alejarse de todos y morir en la más absoluta soledad. La muerte digna está asociada a los planes de vida de cada individuo, y a veces las decisiones de unos y los deseos de otros, médicos y familiares inclusive, pueden entrar en conflicto en las horas finales. Entonces se plantean varias preguntas de difícil respuesta: ¿Cómo actuar, en tanto profesionales de la salud, para que las personas mueran dignamente, en su justo momento? Es decir, no alargar ni acortar inútilmente ni un minuto sus vidas.

Como hemos visto, el problema bioético real surge cuando la muerte se da en un proceso prolongado, en una lenta agonía que encierra a los médicos en complejos dilemas. En estos momentos, las decisiones entran en una zona gris, especialmente cuando no se conocen las leyes o los principios en los que ampararse o exigir una muerte digna.

Otro aspecto problemático que se suma al anterior es el tema de las decisiones autónomas. En tanto médicos, nos es mucho más sencillo cuando un paciente con cáncer terminal se encuentra lúcido, ha sido tratado y contenido por un grupo de especialistas, y a pesar de todo su sufrimiento se hace tan insostenible, y su muerte es tan cercana, que

desea cabalmente y con plena autonomía el final de su vida. En estos casos, siempre que se ajusten a las leyes vigentes, se hace más fácil la decisión, probablemente por ampararse en la solidez de la voluntad del paciente, de cortar con esos tratamientos que no hacen más que alargar el sufrimiento.

Muy por el contrario sucede en pacientes que han ido perdiendo progresivamente su nivel de conciencia (como puede ser Alzheimer avanzado, tal como vimos en el tercer caso en 4.4). Suele darse en la mayoría de estos casos que los pacientes, antes de entrar en esta pérdida progresiva o brusca de sus capacidades mentales, no dejan constancia clara de su voluntad con respecto a las decisiones sobre el final de su vida. Sucede entonces que la dignidad y la autonomía del paciente es reemplazada por la de sus familiares, o en otros casos por la voluntad del médico, que puede proceder a tomar decisiones que tienen en cuenta más sus propios valores que la dignidad del paciente. En dichas circunstancias, y como ya hemos visto a lo largo del trabajo, la dignidad del paciente se ve desdibujada, y en muchos casos no se cumple lo que hubiera querido el paciente de haber estado con un nivel de conciencia aceptable.

Con respecto a la encuesta de profesionales que tenían a su cargo unidades de terapia intensiva, ya sea de adultos o neonatológica, se puede observar muy claramente el desconocimiento casi total de las leyes vigentes en la materia. Eso concuerda con mi experiencia personal, de la cual hablé mediante tres casos en 4.4, en la que se evidencian situaciones de pacientes que sufrieron una muerte indigna, a pesar de contar con la protección de leyes orientadas claramente a impedir dicha muerte indigna. Por esto mismo, el desconocimiento de estas leyes, tanto por parte de los familiares y pacientes, como por parte de los médicos, es un gran problema que exige solución, puesto que, en la práctica, esto causa que dichas leyes no se cumplan. Y los damnificados son siempre los mismos, los pacientes, que pudiendo tener garantizada por derecho una muerte digna, su suerte depende de los valores morales y religiosos del personal de salud actuante. Por eso mismo, los mismos pacientes a veces terminan sufriendo la imposición de creencias religiosas de algunos médicos, que, aunque tengan la mejor de las intenciones, anteponen su dignidad, su voluntad y sus valores por sobre la del paciente que se encuentra muriendo indignamente. Esto, como vimos a lo largo de este trabajo, es bioética y legalmente inaceptable, pero es una práctica generalizada, ya que la influencia de algunas creencias es muy fuerte en la sociedad cordobesa.

Otro tema no menor a considerar es el de la “justicia sanitaria”. Precisamente, los gastos en salud no pueden ser desproporcionados y debemos realizarlos con una lógica humanitaria, preventiva y curativa. Pero jamás pensando en aumentar las ganancias de las

clínicas o los laboratorios a costa de “medicalizar” en forma desproporcionada patologías incurables en sus fases terminales, sobre todo cuando estamos actuando en contra de la voluntad de los pacientes. En estos casos, a través de los contribuyentes (en el caso de los hospitales públicos), los individuos o los seguros médicos, estos grandes costos terminan siendo un lamentable complemento al sufrimiento que causan estos tratamientos desproporcionados.

Además, como hemos visto, son numerosos los casos nacionales e internacionales, sumados a las leyes y la jurisprudencia, que deberían evitar las situaciones en las que los médicos se niegan a cortar con tratamientos desproporcionados y garantizar la muerte digna de los pacientes, tal como hemos visto en los distintos casos recientes de la ciudad de Córdoba. En este punto, cabe preguntarnos los motivos por los cuales se continúan judicializando éstos temas cuando la corte suprema ha dejado bien expresa su decisión de no hacerlo. Si bien está especificado a partir de las leyes y los fallos judiciales que quien determina el cese o no del soporte vital es el paciente mismo, están esos casos grises en los que el paciente no puede expresar su voluntad y, a pesar de estar bastante claro en esas mismas leyes cómo debe procederse en estas circunstancias, se siguen generando conflictos entre la voluntad de los familiares y los médicos.

En este punto, podemos acudir de nuevo a los conceptos de dignidad y autonomía tratados al inicio de esta investigación. Está claro que en nuestra sociedad actual es difícil encontrar quién deliberadamente se opondría a estos principios, pero en la práctica se dan muchos casos en los que la autonomía, la dignidad y la libertad de los pacientes son opacadas al anteponer creencias personales o fanatismos religiosos por parte de médicos o familiares.

Por éstas y otras razones, hemos propuesto desde el Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba, la enseñanza transversal de la bioética en las distintas facultades de medicina. Solicitud que no fue tenida en cuenta por los dos principales centros de formación educativa de la provincia.

Por último, si bien es cierto que desde la Comisión de Bioética del Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba venimos realizando distintas tareas para brindar información al respecto, las mismas son insuficientes en tiempo y persistencia. No obstante seguiremos insistiendo en la importancia de cambiar paradigmas de atención en el final de la vida.

Acompañar, aliviar y consolar al paciente moribundo es una tarea agobiante para el personal de salud, y muchas veces conlleva un gran estrés emocional. Pero a la vez, es un

acto de altruismo que enaltece al que lo da, siendo de invaluable ayuda a quien lo recibe. Son momentos en los que se ponen en juego hechos, valores y principios que quizás jamás nos enseñaron en nuestra carrera médica, por consiguiente muchas veces no le damos la importancia que merece el “velar por una muerte en paz”, que al decir de Callahan (1996) es uno de los fines de la medicina.

6. ALGUNAS RECOMENDACIONES

A mi entender, y a pesar de haber tenido unos avances considerables en éstos últimos diez años en lo referente a la muerte digna, su conceptualización y sus leyes, aún estamos muy lejos de una situación que tranquilice a las pacientes, a los familiares y al personal de salud. Por esto, como complemento a las indagaciones que hemos realizado en esta investigación, trataré de esbozar algunas pautas a modo de recomendaciones que tal vez puedan servir a las personas que tengan poder de decisión:

- 1- Se deberían unificar legislaciones vigentes. Naturalmente que las provincias tienen autonomía, pero en un tema tan importante como el que venimos tratando, no consideramos bioético, ni humano, que un ciudadano de Buenos Aires, o de Río Negro, tenga más o menos privilegios o reglas a seguir en el momento de morir.
- 2- Para ello, el tema debería ponerse nuevamente en la agenda legislativa, y reevaluar para qué han servido, o si no lo han hecho, las distintas leyes que hemos abordado en esta investigación. Preguntándonos, a partir de los casos reales que se han dado en estos años, si realmente la finalidad por la cual fueron sancionadas y reglamentadas dichas leyes se ha cumplido.
- 3- La ley provincial 10.058 (2012) y su modificatoria 10.421 (2016) son un claro ejemplo de que su finalidad no se ha cumplido, ya que casi no hay inscriptos en los registros de voluntades anticipadas y que incluso muy poca gente sabe que existe un dicho registro.
- 4- Lo mismo sucede con el comité (ad hoc) creado por la ley cordobesa 10.421 (2016) para reflexionar y dictaminar sobre situaciones grises que se plantearan con estos temas, ya que nunca fue convocado para debatir, lo cual es una cuestión preocupante, puesto que, como se ha visto en los casos recientes de la ciudad de Córdoba, sí hubo motivos para convocarlo.
- 5- Además, no existe una correcta difusión de los derechos que tienen los pacientes con respecto a estos temas. Por lo tanto debería buscarse la forma de informar a los pacientes sobre estas leyes, por ejemplo mediante carteles expuestos en todos los sitios de salud, sean públicos o privados. Esto se puede ampliar con exposiciones explicativas a nivel televisivo y/o radial, tal como se da, por ejemplo, en las campañas de donación de órganos.

- 6- Por lo mismo, la enseñanza de la bioética debería ser transversal en las carreras de grado de ciencias de la salud, tales como medicina, enfermería, psicología, trabajo social, etc.
- 7- La objeción de conciencia debería ser respetada siempre. Pero con las consideraciones del fallo F.A.L. (2012), que pueden extenderse al tema que nos compete. Es decir, todas las creencias deberían ser respetadas, sin que ello amerite que un creyente que sea prestador de salud quiera imponerle al paciente la manera en la cual debería ser su propia muerte. Siendo esto inaceptable, se da en la práctica con frecuencia, como ya hemos visto.
- 8- Cualquier personal de salud que se desempeñe con moribundos, debería tener en forma obligatoria y como parte de su certificación de la especialidad instrucción sobre estos conceptos y las leyes vigentes.
- 9- Finalmente, el consentimiento informado debería ser parte sustancial del procedimiento médico, ya que no hay autonomía posible sin un acabado conocimiento, por parte del paciente o de los familiares, de lo que le está sucediendo al paciente. Además, debe tenerse en cuenta que el consentimiento informado es un proceso que comienza con la primera consulta y no se acaba más hasta no dar de alta a un paciente. No es la mera firma de un papel, a modo defensivo, por cualquier eventualidad legal que pudiera sucederle al médico en el caso de alguna complicación. De esta manera, no puede darse que los familiares de médicos distintos la información correspondiente al paciente. Por esto, convendría que un solo profesional asuma dicha tarea, preferentemente que tenga conocimientos de bioética, y que realice un seguimiento de la evolución de cada paciente. Además, la información debería ser dada en un lugar confortable, con comodidad para el profesional y para los familiares, en un lugar adecuado a tal efecto, y jamás en los pasillos del hospital o sin la confidencialidad adecuada.
- 10- Deberíamos cambiar la frase terrible “ya no hay nada más que hacer” por la de “ya no hay nada más que tratar”, tal como afirma Francisco Maglio (2011), ya que en un paciente moribundo, aunque existan nulas posibilidades de curación, todavía podemos consolar, aliviar, acompañar desde una actitud empática y compasiva.

11- Como sostiene Callahan, velar por una muerte en paz es uno de los fines de la medicina. Y así debería ser interiorizado por los profesionales de la salud.

Hay que saber emigrar a tiempo.
Abandonar la cáscara antes del crujido.
Doblar el cuerpo con cuidado
y dejarlo invernando.
-Debe haber mejores sitios
para que el alma habite-.

Mirar profundamente
el rastro de las golondrinas.
Acopiar todo el celeste posible.
Recordar el vuelo
no por un mero ejercicio de memoria
sino como una bandera imprescindible.

Hay que saber emigrar a tiempo.
Aunque siempre se vuelva.
La vida es el viaje.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, J.; VILLAREJO, A. y BRAGE, E. (2017). "Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012". *História, Ciências, Saúde*, 24(4), 1031-1048. Recuperado de: <www.scielo.br/pdf/hcsm/0104-5970-hcsm-24-04-1031>.

BEHAR, D. (2003). *El buen morir*. México D.F.: Editorial Pax.

CALLAHAN, D. (1996). "El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila". En FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD (ed.). *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida* (pp. 92-104). Madrid: Ediciones Doce Calles.

CARBAJAL, M. (2 de marzo de 2011). "La chica que peleó por la muerte digna". *Página 12*. Recuperado de: <<https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html>>.

CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN. (2015). Buenos Aires: Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

CONGRESO DE LA NACIÓN ARGENTINA. (28 de septiembre de 2005). *Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes*. (Ley 26.061). Recuperada de: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>>.

CONGRESO DE LA NACIÓN ARGENTINA. (21 de octubre de 2009). *Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. (Ley 26.529). Recuperada de: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/texact.htm>>.

CONGRESO DE LA NACIÓN ARGENTINA. (9 de mayo de 2012). *Salud Pública*. (Ley 26.742). Recuperada de: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>>.

- COMITÉ HOSPITALARIO DE BIOÉTICA DEL HOSPITAL MUNICIPAL DE URGENCIAS (2012). *Muerte Digna. Guía para la adecuación del esfuerzo terapéutico*. Córdoba: Editorial El emporio.
- CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN. (13 de marzo de 2012). F. 259. XLVI. F.,A.L. s/medida autosatisfactiva. Id SAJ: FA12000021. Recuperado de <<http://www.sajj.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires--medida-autosatisfactiva-fa12000021-2012-03-13/123456789-120-0002-1ots-eupmocsollaf>>.
- CORTINA, A. (1993). *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.
- DE LILLO, L. (2011). "Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna". *BIOPHRONESIS. Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*, VI (1). Recuperado de: <<http://www.fmv-uba.org.ar/comunidad/revistasylibrosdigitales/antropologia/Vol.%20VI%20Nro.%201%20a%20C3%B1o%202011/delillo%20-%20muerte%20digna.pdf>>.
- FONTI, D. (2004). *Morir en la era de la técnica*. Córdoba: EDUCC.
- FONTI, D. (2005). *Residuos humanos: estudios sobre bioética, técnica, medicina y finitud humana*. Córdoba: EDUCC.
- FONTI, D.; STAUBER, J.C. (2017). "Responsabilidad ante la mercantilización de la muerte". *Andamios. Revista de Investigación Social*, 14, 33, enero-abril 2017, pp. 77-101.
- GONZÁLEZ BARÓN, M. (1996). "La atención del enfermo terminal". En FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD (ed.). *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida* (pp. 53-71). Madrid: Ediciones Doce Calles.
- GRACIA, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema.
- GRACIA, D. (1996). "Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida". En FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD (ed.). *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida* (pp. 106-140). Madrid: Ediciones Doce Calles.
- KANT, I. (2012). *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza Editorial.

- LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA. (16 de mayo de 2012). *Declaración de voluntad anticipada de muerte digna*. (Ley 10.058). Recuperado de: <<http://web2.cba.gov.ar/web/leyes.nsf/0/FE22D008EC51664803257A1E00777949?OpenDocument&Highlight=0,10058>>.
- LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA. (21 de diciembre de 2016). *Declaración de Voluntad Anticipada - Muerte Digna. Consentimiento informado. Modificación de la Ley 10.058*. (Ley 10.421). Recuperado de: <<http://www.saij.gob.ar>>
- Maglio, F. (2011). *Los pacientes me enseñan: puentes entre el interrogatorio y el escuchatorio*. Buenos Aires: Libros del Zorzal
- MILL, J. S. (1985). *Sobre la libertad*. Barcelona: Orbis.
- PERIYAKOIL, V.; NERI, E.; FONG, A.; KRAEMER, H. (2014). "Do Unto Others: Doctors' Personal End-of-Life Resuscitation Preferences and Their Attitudes toward Advance Directives". *Plos One*, 9 (5). Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0098246>
- PODER EJECUTIVO NACIONAL. (24 de enero de 1967). *Arte de curar. Ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración*. (Ley 17.132). Boletín Oficial: 21119.
- POTTER, V. R. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall.
- QUINTANA, S. (2019). *Crónicas de una lucha. Mujeres y hombres que revolucionaron la legislación sanitaria en Argentina*. Buenos Aires: MT Editores.
- REICH, W. (1995). *Encyclopedia of bioethics*. Nueva York: MacMillian.
- ROSS, E. (1994). *Sobre la muerte y los moribundos: Alivio del sufrimiento psicológico*. Barcelona: Grijalbo.
- SINGER, P. (1997). *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós.
- SORIANO, C. (2015). "Muerte digna en Córdoba". *Deodoro. Gaceta de crítica y cultura*, 56, 19.

ANEXOS

1) LEY 26.742 - SALUD PÚBLICA (2012)

Sancionada: Mayo 9 de 2012

Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

ARTICULO 1º — Modifícase el inciso e) del artículo 2º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) *Autonomía de la voluntad*. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias 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 significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

ARTICULO 2º — Modifícase el artículo 5º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 5º: *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.

ARTICULO 3º — Modifícase el artículo 6º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6º: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea

público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijan 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 24.193, 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.

ARTICULO 4º — Incorpórase en el artículo 7º de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5º deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

ARTICULO 5º — Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: *Revocabilidad*. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

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.

ARTICULO 6º — Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su

relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: *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.

ARTICULO 7º — Incorpórase como artículo 11 bis de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

ARTICULO 8º — Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS NUEVE DIAS DEL MES DE MAYO DEL AÑO DOS MIL DOCE.

—REGISTRADA BAJO EL N° 26.742 —

2) LEY Nº 10058 - DECLARACIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA DE MUERTE DIGNA (2012)

GENERALIDADES:

FECHA	DE	SANCIÓN:	16.05.2012
PUBLICACIÓN:		B.O.	15.06.2012
CANTIDAD	DE	ARTÍCULOS:	29
CANTIDAD DE ANEXOS:	-ANEXO	ÚNICO (FORMULARIO PRESENTACIÓN	
DECLARACIÓN	DE	VOLUNTAD	ANTICIPADA).

INFORMACIÓN

COMPLEMENTARIA:

OBSERVACIÓN: LA PRESENTE LEY FUE REGLAMENTADA POR DECRETO Nº 1276/14 (B.O. 27.11.14)

TEXTO ART. 5º INC. A): CONFORME MODIFICACIÓN POR ART. 1º LEY Nº 10421 (B.O. 30.01.17).

TEXTO ART. 5º INC. G): CONFORME MODIFICACIÓN POR ART. 2º LEY Nº 10421 (B.O. 30.01.17).

TEXTO ART. 6º: CONFORME MODIFICACIÓN POR ART. 3º LEY Nº 10421 (B.O. 30.01.17).

TEXTO ART. 21 BIS: CONFORME INCORPORACIÓN POR ART. 4º LEY Nº 10421 (B.O. 30.01.17).

TEXTO ART. 21 TER: CONFORME INCORPORACIÓN POR ART. 4º LEY Nº 10421 (B.O. 30.01.17).

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA
SANCIONA CON FUERZA DE

LEY: 10058

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA
MUERTE DIGNA

Disposiciones Generales

ARTÍCULO 1º.- Objeto. La presente Ley tiene por objeto establecer, regular y garantizar el derecho que tiene cualquier persona -con plena capacidad de obrar- a decidir en forma anticipada su voluntad respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos de encarnizamiento terapéutico que pretendan prolongar de manera indigna su vida.

ARTÍCULO 2º.- Ámbito de Aplicación. Esta Ley es de orden público e interés social y se aplica a todas las personas que, de manera libre y voluntaria, manifiesten expresamente su intención de ejercer el derecho objeto del presente texto normativo en todo el ámbito territorial de la Provincia de Córdoba.

ARTÍCULO 3º.- Limitaciones. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente Ley no permiten ni facultan, bajo ninguna circunstancia, la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida, la eutanasia o la provocación de la muerte por piedad.

ARTÍCULO 4º.- Salud. Cuidados básicos. El ejercicio de los derechos reconocidos en la presente Ley no afectan en forma alguna la calidad de los cuidados básicos de la salud, de la higiene, de la comodidad, de la seguridad y de las medidas mínimas ordinarias que serán provistas para asegurar el respeto a la dignidad y a la calidad de vida del enfermo.

***ARTÍCULO 5º.-** Definiciones. A los efectos de la presente Ley son de aplicación las siguientes definiciones, sin perjuicio de otras que puedan establecerse por vía reglamentaria:

a) Consentimiento Informado: conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada con tiempo suficiente, claramente comprensible para él ante una intervención quirúrgica, un procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y, en general, siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud. El consentimiento informado debe incluir el derecho que le asiste al paciente a decidir y que a tal fin puede realizar una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA);
b) Cuidados Paliativos: cuidados activos y totales de aquellas enfermedades que no responden a tratamientos curativos e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente;

- c) Declaración de Voluntad Anticipada: manifestación escrita, datada y fehaciente de una persona capaz que, actuando libre y voluntariamente, expresa las instrucciones que deben respetarse en la atención médica y el cuidado de su salud, por medio del cual se garanticen los derechos reconocidos en la presente Ley;
- d) Diagnóstico de Enfermedad Terminal: dictamen al que arriba un médico o un equipo sanitario ante una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, irreversible y mortal a corto plazo;
- e) Estado Vegetativo Permanente: estado de vigilia sin conciencia de una persona que le impide cualquier tipo de expresión de voluntad, que se prolonga por más de tres meses después de una lesión no traumática y por más de doce meses si la lesión es traumática;
- f) Medidas Desproporcionadas o de Encarnizamiento Terapéutico: acciones que prolongan la agonía de una persona sin posibilidad de recuperación, que atentan contra la dignidad humana y que no demuestran evidencias médicas de beneficios para la salud, y
- g) Medidas Mínimas Ordinarias: acciones tendientes a suministrar higiene y curaciones al paciente en etapa terminal.

CAPÍTULO

II

Derechos y Obligaciones del Declarante

***ARTÍCULO 6º.-** Alcances. Toda persona mayor de edad y en pleno goce de sus facultades mentales tiene el derecho personalísimo de expresar, mediante una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), las instrucciones para ser sometido o no a determinados tratamientos médicos en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan consentir o expresar su voluntad en ese momento. Con igual alcance rige para las personas, a partir de los dieciséis años de edad, quienes son considerados como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, con el alcance previsto por el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación.

ARTÍCULO 7º.- Contenido. Las instrucciones deben contener la expresión del declarante según la cual ordena al médico o institución de servicios de salud que le amparen bajo su cuidado y que intervengan con su cuerpo mientras el mismo se encuentra sufriendo una condición de salud terminal o estado vegetativo permanente, a abstenerse de someterlo a medidas desproporcionadas o de encarnizamiento terapéutico que sólo sirvan para prolongar artificialmente su agonía.

ARTÍCULO 8º.- Prevalencia de voluntad. Mientras la persona otorgante conserve su capacidad, su libertad de actuación y la posibilidad de expresarse, su voluntad prevalece

por sobre las instrucciones contenidas en una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA),
ante cualquier intervención médica.

ARTÍCULO 9º.- Instrucciones contrapuestas. Si una persona ha suscripto una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) y posteriormente expresa su consentimiento informado que contraría las instrucciones contenidas en aquella, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalece lo manifestado mediante este último instrumento.

ARTÍCULO 10.- Historia clínica. Toda persona que haya suscripto una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) debe informar al equipo médico acerca de la existencia de la misma para que éste deje constancia en su historia clínica, debiéndose incorporar en ella una copia de dicha declaración.

ARTÍCULO 11.- Representante. Toda persona tiene el derecho a designar un representante debidamente identificado, constando por escrito su voluntaria y gratuita aceptación como tal, asumiendo desde ese momento la obligación de verificar ante el médico tratante o equipo de salud el cumplimiento exacto e inequívoco de las disposiciones establecidas en la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).

ARTÍCULO 12.- Extinción de representación. La representación se extingue a partir de alguna de las siguientes situaciones:

- a) Por revocación o sustitución de su nombramiento;
- b) Por incapacidad del representante declarada en legal forma;
- c) Por renuncia expresa del representante;
- d) Si el representante es el cónyuge o pareja de hecho de la persona declarante:
 - 1) Por interposición de la demanda de nulidad de matrimonio, separación o divorcio, y
 - 2) Por cese de la cohabitación en las uniones de hecho.

CAPÍTULO

III

Registro Único

ARTÍCULO 13.- Creación. Créase el Registro Único de Voluntades Anticipadas dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, en el que se inscribirán las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA) como así también su revocación. Este Registro contará con los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar su adecuado funcionamiento y la finalidad para la que ha sido creado.

ARTÍCULO 14.- Funciones. El Registro Único de Voluntades Anticipadas tiene las siguientes funciones:

- a) Inscribir y custodiar las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA);
- b) Informar y asesorar a los ciudadanos y a los centros y profesionales sanitarios sobre los efectos y los requisitos de las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA);
- c) Posibilitar el acceso y la consulta de las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA) inscriptas, de manera ágil y rápida, por parte de los profesionales sanitarios encargados de la atención al paciente, y
- d) Notificar fehacientemente al declarante de la recepción de su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).

ARTÍCULO 15.- Custodia de los documentos. EL Registro Único de Voluntades Anticipadas ha de custodiar los documentos inscriptos hasta pasados cinco años desde la fecha de defunción de la persona declarante.

CAPÍTULO

IV

Declaración de Voluntad Anticipada

ARTÍCULO 16.- Requisitos. El documento mediante el cual se perfecciona la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) debe contar con las siguientes formalidades y requisitos:

- a) Ser confeccionado por escrito de manera personal, libre e inequívoca;
- b) Estar suscripto por el solicitante, de quien deben constar todos sus datos personales, apellido y nombre, fecha de nacimiento, documento nacional de identidad, estado civil y domicilio;
- c) Contener la voluntad expresa del declarante respecto a los derechos reconocidos en la presente Ley;
- d) Especificar apellido y nombre, fecha de nacimiento, documento nacional de identidad y domicilio del representante del declarante, si correspondiere, con aceptación expresa de su designación mediante firma hológrafa, y
- e) Estar certificada ante Juez de Paz, Escribano Público, autoridad policial o funcionario del Registro que por esta Ley se crea.

ARTÍCULO 17.- Disponibilidad. El formulario para la presentación de la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), cuyo modelo compuesto de dos fojas útiles forma parte de la presente Ley como Anexo Único, debe estar disponible y al alcance de cualquier ciudadano en la página web del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba y en toda la red de hospitales provinciales.

ARTÍCULO 18.- Entrega. La Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), en caso de no ser confeccionada ante el Registro de Voluntades Anticipadas, puede ser entregada a éste por:

- a) El declarante o su representante;
- b) Los directores o médicos de los hospitales que conforman la red hospitalaria pública de la Provincia de Córdoba;
- c) Un Juez de Paz, o
- d) Un Escribano Público.

ARTÍCULO 19.- Revocación. La Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) puede ser revocada únicamente por el signatario de la misma en cualquier momento, siempre que la persona conserve su capacidad y actúe libremente.

CAPÍTULO

V

Autoridad de Aplicación

ARTÍCULO 20.- Organismo. El Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba o el organismo que en el futuro lo sustituyere, es la Autoridad de Aplicación de la presente Ley.

ARTÍCULO 21.- Atribuciones. La Autoridad de Aplicación regulará la organización y el funcionamiento del Registro Único de Voluntades Anticipadas asegurando, en todos los casos, el principio de confidencialidad y el respeto a la legislación de protección de datos de carácter personal, garantizando que únicamente tendrán acceso el declarante y el médico o la institución sanatorial en el momento en que se deba conocer la existencia de la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).

***ARTÍCULO 21 BIS:** La Autoridad de Aplicación designará un comité ad hoc que se denominará “Comité Ley N° 10058 - Muerte Digna” y entenderá consultivamente en cuestiones de duda y evidente singularidad acerca del acogimiento o no por el respectivo Registro Único de Voluntades Anticipadas, como así también de cualquier otra cuestión que por aplicación efectiva de la presente Ley se pudiere generar.

***ARTÍCULO 21 TER:** El “Comité Ley N° 10058 - Muerte Digna” intervendrá cuando el paciente no hubiere formalizado su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) y la decisión fuere tomada por los representantes legales en los términos del artículo 24 de la presente Ley.

ARTÍCULO 22.- Divulgación. La Autoridad de Aplicación dispondrá los mecanismos para la

divulgación y promoción de la presente Ley, brindando la información básica en hospitales de la red provincial y a través de su propia página web, debiendo elaborar también un programa educativo destinado al personal de los equipos de salud y a la población en general.

CAPÍTULO

VI

Prohibiciones

ARTÍCULO 23.- Mujeres embarazadas. En el caso de que la declarante fuese una mujer embarazada y en ese estado padeciera una situación de enfermedad terminal, la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) quedará suspendida hasta finalizado el período de gestación.

CAPÍTULO

VII

Ausencia de DVA o de Consentimiento Informado

ARTÍCULO 24.- Representantes legales. Cuando el paciente no hubiere formalizado su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) o prestado el consentimiento informado y hubiere perdido la capacidad de obrar o el pleno uso de sus facultades mentales, las personas enumeradas en el artículo 21 de la Ley Nacional N° 24.193 -en el orden de prelación allí determinado-, podrán ejercer el derecho que establece la presente Ley o la normativa supletoria.

CAPÍTULO

VIII

Disposiciones Complementarias

ARTÍCULO 25.- Responsabilidades. Los representantes, profesionales o personal de los equipos de salud humana que obren conforme a las disposiciones establecidas en la presente Ley quedan exentos de toda responsabilidad civil, penal o administrativa derivados de la aplicación de la misma.

ARTÍCULO 26.- Normas supletorias. En todo lo no previsto en la presente Ley resultará de aplicación supletoria lo dispuesto por la Ley Nacional N° 26.529 y sus modificatorias.

ARTÍCULO 27.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo Provincial reglamentará la presente Ley dentro de los noventa días contados a partir de su fecha de publicación.

ARTÍCULO 28.- Recursos presupuestarios. Facúltase al Poder Ejecutivo Provincial a

efectuar las adecuaciones presupuestarias que fueran necesarias para dar cumplimiento a las previsiones de la presente Ley.

ARTÍCULO 29.- De Forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

PREGNO

-

ARIAS

TITULAR DEL PODER EJECUTIVO: DE LA SOTA
DECRETO PROMULGATORIO N° 541/2012

3) LEY 10.421 - DECLARACIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA - MUERTE DIGNA. CONSENTIMIENTO INFORMADO. MODIFICACIÓN DE LA LEY 10.058 (2016)

CORDOBA, 21 de Diciembre de 2016

Boletín Oficial, 30 de Enero de 2017

Vigente, de alcance general

Id SAIJ: LPO0010421

La Legislatura de la Provincia de Córdoba sanciona con fuerza de Ley:

Artículo 1º.- Modifícase el inciso a) del [artículo 5º de la Ley N° 10058](#) -Declaración de Voluntad Anticipada - Muerte Digna-, el que queda redactado de la siguiente manera:

"a) Consentimiento Informado: conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada con tiempo suficiente, claramente comprensible para él ante una intervención quirúrgica, un procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y, en general, siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud.

El consentimiento informado debe incluir el derecho que le asiste al paciente a decidir y que a tal fin puede realizar una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA)."

Artículo 2º.- Modifícase el inciso g) del [artículo 5º de la Ley N° 10058](#) -Declaración de Voluntad Anticipada - Muerte Digna-, el que queda redactado de la siguiente manera:

"g) Medidas Mínimas Ordinarias: acciones tendientes a suministrar higiene y curaciones al paciente en etapa terminal."

Artículo 3º.- Modifícase el [artículo 6º de la Ley N° 10058](#) -Declaración de Voluntad Anticipada - Muerte Digna-, el que queda redactado de la siguiente manera:

"Artículo 6º.- Alcances. Toda persona mayor de edad y en pleno goce de sus facultades mentales tiene el derecho personalísimo de expresar, mediante una Declaración de Voluntad

Anticipada (DVA), las instrucciones para ser sometido o no a determinados tratamientos médicos en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan consentir o expresar su voluntad en ese momento. Con igual alcance rige para las personas, a partir de los dieciséis años de edad, quienes son considerados como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, con el alcance previsto por el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación."

Artículo 4°.- Incorporáanse como [artículo 21 bis y artículo 21 ter de la Ley N° 10058](#) - Declaración de Voluntad Anticipada - Muerte Digna-, los siguientes: "Artículo 21 bis.- La Autoridad de Aplicación designará un comité ad hoc que se denominará "Comité Ley N°10058 - Muerte Digna" y entenderá consultivamente en cuestiones de duda y evidente singularidad acerca del acogimiento o no por el respectivo Registro Único de Voluntades Anticipadas, como así también de cualquier otra cuestión que por aplicación efectiva de la presente Ley se pudiere generar.

"Artículo 21 ter.- El "Comité Ley N° 10058 - Muerte Digna" intervendrá cuando el paciente no hubiere formalizado su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) y la decisión fuere tomada por los representantes legales en los términos del artículo 24 de la presente Ley."

Artículo 5°.- Modifícase el inciso b) del [artículo 5° de la Ley N° 6222](#), el que queda redactado de la siguiente manera:

"b) Respetar el derecho del paciente a la vida física y espiritual desde la concepción hasta la muerte, conservándola por medios ordinarios. Para la prolongación de la vida la aplicación de medios extraordinarios quedará reservada a la voluntad del paciente."

Artículo 6°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

Firmantes

OSCAR FÉLIX GONZÁLEZ, PRESIDENTE PROVISORIO - GUILLERMO CARLOS ARIAS, SECRETARIO LEGISLATIVO