

**LA PROTECCIÓN DE LA
PERSONA HUMANA**

**ENFERMOS EN
FASE TERMINAL**

© CORTE SUPREMA DE JUSTICIA

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS (IIJ)

Alonso y Testanova, Piso 9, Torre Sur. Asunción - Paraguay

Teléfono: +595 21 422 161

DIRECCIÓN EJECUTIVA

JOSÉ RAÚL TORRES KIRMSER, *Ministro Responsable*

CARMEN MONTAÑÍA CIBILS, *Directora*

COMPILACIÓN

CARMEN MONTAÑÍA CIBILS, *Investigadora*

GLADYS ASTIGARRAGA PANIAGUA, *Investigadora*

EQUIPO DE EDICIÓN

OVIDIO M. AGUILAR, *Diagramación*

MIGUEL LÓPEZ, *Diseño de tapa*

COLABORACIÓN ESPECIAL

HAYDEÉ CARMAGNOLA DE AQUINO,
Asesora

FELICIANO PEÑA PÁEZ, *Corrector*

ANTONELLA FERNÁNDEZ LIPPMAN,
Asistente jurisdiccional

SADY FLEITAS, *Técnico jurisdiccional*

P 346 PERSONAS

**COR CORTE SUPREMA DE JUSTICIA
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS (IIJ)
“La Protección de la Persona Humana.
Enfermos en Fase Terminal”.**

Asunción – Paraguay

Primera edición. Año 2019. 500 ejemplares, p. 504

ISBN: 978-99953-41-60-2

Las opiniones vertidas en los artículos son de exclusiva responsabilidad de los autores.

DERECHOS RESERVADOS. Queda prohibida cualquier forma de reproducción, transmisión o archivo en sistemas recuperables, sea para uso privado o público por medios mecánicos, electrónicos, fotocopiadoras, grabaciones o cualquier otro sistema de archivo y recuperación de información total o parcial del presente ejemplar, con o sin finalidad de lucro, sin autorización expresa por escrito.



EUGENIO JIMÉNEZ ROLÓN

Presidente

LUIS MARÍA BENÍTEZ RIERA

Vicepresidente Primero

GLADYS ESTER BAREIRO DE MÓDICA

Vicepresidenta Segunda

JOSÉ RAÚL TORRES KIRMSEK

MIRYAM PEÑA

MANUEL DEJESÚS RAMÍREZ CANDIA

ANTONIO FRETES

CÉSAR GARAY ZUCCOLILLO

Ministros

ÍNDICE GENERAL

Presentación	13
Prólogo.....	15
Siglas y abreviaturas	17

DOCTRINA

Aspectos Éticos del Final de la Vida: Los Principios de la Bioética y los Cuidados Paliativos para preservar la Dignidad de las Personas.....	21
---	----

Elena de Mestral de Giménez

Limitación del Esfuerzo Terapéutico. LET. Conductas no respetuosas de la Dignidad de la Persona	37
---	----

Enrique de Mestral

La Cultura de la Vida: Cuidados Paliativos	49
--	----

Umberto Mazzotti Díez

Introducción a los Cuidados Paliativos. Uso correcto de los opioides, su accesibilidad y sus beneficios	63
---	----

Miriam Riveros Ríos

Sedación Paliativa. Cuestiones Éticas y Principios Morales	79
--	----

Paulina Taboada

El Principio del Doble Efecto y el trato justo a los Enfermos en Fase Terminal 103

Alejandro Miranda Montecinos

Fases de Adaptación del Paciente en situación de Terminalidad y Comunicación Humanizada 125

Gladys Moreira

Decisiones Anticipadas. El Reto de comprender la Autonomía del Paciente 139

Rosalino Pinto

Derechos y Deberes del Enfermo en Fase Terminal en la legislación chilena 149

Francisco Javier León Correa

Directivas Anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial Unificado. Argentina 165

Jorge Nicolás Lafferriere y Carlos Muñiz

Reflexiones acerca de la regulación de la Enfermedad Terminal en España 211

José Luis Llaquet de Entrambasaguas

Aporte del Centro de Bioética, Persona y Familia al Comité de Derechos Humanos de la ONU en el marco de la consulta para el Comentario General al artículo 6 del Pacto de Derechos Civiles y Políticos 239

María Inés Franck, Jorge Nicolás Lafferriere, Daniela Zabaleta y Leonardo Pucheta

Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos 245

Hacer la Muerte más fácil hace la Vida más difícil 249

Richard Stith

ANEXO I

LEYES, RESOLUCIONES, CONVENIOS Y PROYECTOS DE LEYES

Ley N° 1.246/1998	
De Trasplantes de Órganos y Tejidos Anatómicos humanos.....	259
Ley N° 6.069/2018	
Que modifica el Artículo 11 y el Numeral 2 del Artículo 12 de la Ley N° 4758/12 “Que crea el Fondo Nacional de Inversión Pública y Desarrollo (FONACIDE) y el Fondo para la Excelencia de la Educación y la Investigación”.....	281
Ley N° 6.170/2018	
Que modifica varios artículos de la Ley N° 1.246/1998 “De Trasplantes de Órganos y Tejidos Anatómicos Humanos” y la Ley N° 4.758/2012 “Que crea el Fondo Nacional de Inversión Pública y Desarrollo (FONACIDE) y el Fondo para la Excelencia de la Educación y la Investigación” y su modificatoria Ley N° 6.069/2018.	285
Ley 6.266/2018	
De Atención Integral a las Personas con Cáncer.	299
Resolución S.G. N° 0438/2017	
Por la cual se crea la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay.....	311
Convenios y otros	
A-52: Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, “Protocolo de San Salvador”.....	323
Comité de Derechos Humanos de la ONU	
Observación general núm. 36 sobre el artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, relativo al derecho a la vida	341

Proyecto de Ley de la Cámara de Senadores	
1. Proyecto de Ley “Atención de los Enfermos en Fase Terminal”	373
Proyectos de Leyes de la Cámara de Diputados	
1. Proyecto de Ley “Voluntad Anticipada de Pacientes Médicos”	381
2. Proyecto de Ley “Proyecto de Ley de Cuidados Paliativos para Pacientes con Enfermedades Terminales”	391
3. Proyecto de Ley “Proyecto de Ley de Bioética y que crea el Consejo Nacional de Bioética”	401

FALLOS INTERNACIONALES

Fallo comentado: Corte Suprema de Justicia de la Nación ~ 2015-07-07 ~ D. M. A. s/ Declaración de Incapacidad	411
Fallo comentado: Suprema Corte de Canadá ~ 2015-02-06 ~ Carter c. Canadá.....	431

ANEXO II

DISCURSOS

Discurso de Cierre del Ciclo de Conferencias Edición 2017	459
<i>José Raúl Torres Kirmser</i>	
Presentación de la Primera Jornada Preparatoria	463
<i>Carmen Montanía</i>	
Discurso de apertura Protección de la Persona Humana Enfermos en Fase Terminal: Voluntad anticipada.....	465
<i>Carmen Montanía</i>	

ANEXO III

PUBLICACIONES

El Tribunal de Estrasburgo autoriza a dejar morir a un tetraplégico francés.....	471
Eutanasia no, tampoco ensañamiento terapéutico	475
Cuidados Paliativos	477
IPS debe atender a asegurado.....	481

ANEXO IV

Afiches	485
Fotos	488
Datos de los autores	497



*“Si no puedes hacer el bien, por lo
menos no hagas daño”.*

Hipócrates

PRESENTACIÓN

La Corte Suprema de Justicia, por iniciativa del Instituto de Investigaciones Jurídicas, inició en el año 2015 un Ciclo de Conferencias que abarcaría el periodo 2015-2017 con el tema central de **Protección de la Persona Humana**, desde una perspectiva antropológica, jurídica, científica y de diseño cultural.

La edición 2017 del ciclo abordó el tema **Enfermos en Fase Terminal** que tuvo como objetivos crear espacios para analizar las implicancias relacionadas con la protección de las personas en estado terminal; y aportar conocimientos a los magistrados y a la comunidad judicial sobre las propuestas para enfrentar la situación de los enfermos próximos a morir, conocimientos que pueden conducir a adoptar decisiones relativas al fin de la vida humana y a asumir con responsabilidad las consecuencias jurídicas y culturales de esas decisiones.

Este material que ofrecemos al lector, es el segundo de una serie de publicaciones y está precedido por el de *Personas por Nacer*. En ambos casos las ediciones incluyen ponencias de juristas, profesionales de la salud y bioeticistas nacionales y extranjeros, así como legislación y otros documentos incorporados en el curso de la investigación en el marco del ciclo.

En las diferentes conferencias se plantearon temas relativos a los aspectos bioéticos al final de la vida, conductas no respetuosas de la dignidad de la persona, los cuidados paliativos, la sedación paliativa, fases de adaptación a la enfermedad y comunicación humanizada, la necesidad de una regulación jurídica, directivas anticipadas, los proyectos de leyes pendientes de estudio en ambas cá-

maras del Congreso, derechos y deberes del enfermo en otras legislaciones, así como el valor integral del ser humano, de la vida y del sacrificio por los demás, la importancia de la solidaridad personal y social para dignificar los últimos instantes de la vida del enfermo y de su familia.

Se ha puesto énfasis, sobre todo, en el concepto de medicina centrada en la persona, la cual ha cobrado importancia en los últimos años. El médico, explicó el Dr. de Mestral, no debe tratar la enfermedad sino al paciente que lo padece. La primera referencia a la medicina centrada en la persona proviene de Maimónides, médico y filósofo del siglo XII. Dicha medicina enfatiza la atención individual de los enfermos como sujetos, analizando al ser humano en todas sus dimensiones sin fragmentarlo, ni reducirlo a un objeto frente a la creciente avalancha tecnológica.

Los tiempos actuales imponen al Poder Judicial seguir trabajando para su fortalecimiento como una institución comprometida con los valores humanos siendo imprescindibles el esfuerzo y la colaboración de todos, así como lo expresa el Plan de Acción de la Corte Suprema de Justicia 2016-2020.

Agradecemos la disponibilidad de los juristas y médicos paraguayos que nos han acompañado desde el inicio de la investigación y especialmente a aquellos con quienes seguimos trabajando en una comisión conformada para el estudio de los proyectos de leyes; los médicos Enrique de Mestral, Miriam Riveros y Umberto Mazzottiy y el magistrado de Cordillera Alberto Peralta. Asimismo, a la Asociación de Magistrados Judiciales del Paraguay, a la Asociación de Jueces de Paraguay y a los estimados autores que con su generoso y valioso aporte hicieron posible la edición de esta obra.



PRÓLOGO

La Corte Suprema de Justicia y el Instituto de Investigaciones Jurídicas han venido auspiciando ciclos de conferencias durante los años 2017 y 2018 sobre el tema de los pacientes en etapa terminal que constituye un área poco atendida en las políticas públicas y en el contexto sanitario. Aparte del Hospital del Cáncer de Capiatá, no existen servicios para la atención de estos pacientes.

En el Hospital Central de IPS y en el Hospital de Clínicas de la Facultad de Ciencias Médicas (FCM) solo hay un reducido número de profesionales que se esfuerzan en ofrecer un servicio itinerante en los diferentes centros de atención médica donde se los requiere. En ningún lugar existe una atención prolongada que pueda extenderse hasta el final mismo de la vida. Una excepción es el Hogar Divina Providencia dirigida por el Padre Aldo Trento donde sí tienen una institución modelo y donde los pacientes con afecciones terminales y de escasos recursos pueden permanecer hasta el final de sus días.

Los *hospices* ya tienen larga trayectoria en diferentes países, incluso de la región. Son lugares que brindan atención integral en las diferentes dimensiones del sufrimiento al final de la vida. Hoy día se plantea a nivel universal, los cuidados paliativos como un derecho humano, como lo propugna la Carta de Praga.

En este servicio se renuncia a estudios complejos, seguimientos laboratoriales frecuentes, tratamientos costosos. Lo que si se necesita son recursos humanos especializados para esta atención. Señalemos la formación de postgrado a nivel de Especialización en Cuidados Paliativos iniciados en la Universidad Nacional de Asunción (UNA), y a nivel de Diplomado en la Universidad Nacional de

Itapúa (UNI) y la Universidad Nacional de Canindeyú (UNICAN), junto con el equipo que me honra con su apoyo y esfuerzo.

Cuesta mucho hacer entender a autoridades de los hospitales y de las facultades de Ciencias Médicas que la misión de la medicina no es solo atender a pacientes complejos con personal súper especializado y costosos equipos y medicamentos de última generación. También debemos acompañar a los pacientes sufrientes en el último tramo de la vida, ofreciendo el confort de fin de vida con un equipo multidisciplinario (fisioterapeutas, enfermeras, psicólogos, nutricionistas) y con medicación sencilla como la morfina, piedra angular para el manejo del dolor, de la disnea y del malestar general que causan las enfermedades terminales como el cáncer y la falla de diferentes órganos. Aunque el mejor lugar para prestar los cuidados paliativos es el hogar, donde el paciente estará acompañado de los suyos y en el confort familiar.

Señalemos también el esfuerzo en los lobbies parlamentarios desde 2013 para sacar adelante la Ley de Cuidados Paliativos y la Ley de Voluntad Anticipada, cosa que aún no hemos logrado.

Felicitemos a la Corte Suprema de Justicia y al Instituto de Investigaciones Jurídicas por esta valiosa iniciativa de concientizar a la sociedad y a las autoridades sobre este servicio tan necesario para la dignidad de las personas que llegan al final de la vida con gran sufrimiento.

Prof. Dr. Enrique de Mestral

Docente de la Facultad de Ciencias Médicas - UNA.
Miembro de la Academia de Medicina del Paraguay.
Miembro de la Comisión Nacional de Bioética.



SIGLAS Y ABREVIATURAS

Art., Arts.	Artículo, Artículos
CADH	Convención Americana sobre Derechos Humanos
CC	Código Civil
CC y CU	Código Civil y Comercial Unificado. Argentina
CN	Constitución Nacional
CNB	Comisión Nacional de Bioética
Corte IDH	Corte Interamericana de Derechos Humanos
CRPD	Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
IJ	Instituto de Investigaciones Jurídicas
EAPC	European Association for Palliative Care
EFACIM	Editorial de la Facultad de Ciencias Médicas
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
FCM	Facultad de Ciencias Médicas
FEMEBA	Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires.
FONACIDE	Fondo Nacional de Inversión Pública y Desarrollo
HA	Hidratación Artificial
IASP	Asociación Internacional para el Estudio del Dolor
INAT	Instituto Nacional de Ablación y Trasplante
INCAN	Instituto Nacional del Cáncer
IPS	Instituto de Previsión Social
LET	Limitación del Esfuerzo Terapéutico
MSPBS	Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

NMA	Nutrición Medicamentosa Asistida
OEA	Organización de Estados Americanos
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PDE	Principio de Doble Efecto
PRONAD	Programa Nacional de Drogas Antineoplásticas
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SP	Sedación Paliativa
UNA	Universidad Nacional de Asunción
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
WHO	World Health Organization



DOCTRINA

ASPECTOS ÉTICOS DEL FINAL DE LA VIDA: LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA PRESERVAR LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS (1)

Elena de Mestral de Giménez (2)

Introducción:

Muchos pacientes mueren en unidades hospitalarias con infinitos estudios, máquinas y tubos, pasando los últimos días de su vida, alejados de sus familias, de su hogar, de sus ambientes, confiscados a veces en una fría sala de Cuidados Intensivos, a sabiendas de que no tenemos ni el derecho ni la capacidad de prolongar la vida, sometiénolos a inútiles sufrimientos. En Cuidados Paliativos

(1) Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias sobre "Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal". 29 de noviembre de 2017.

(2) Doctor en Medicina y Cirugía. UNA. Geriatra, especialista en Bioética y Cuidados Paliativos. UNA. Miembro Fundador del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas y de la Asociación de Estudios Bioéticos. Médico especialista en Cuidados Paliativos, Departamento de Oncología del Hospital de Clínicas. Coordinadora del Curso de postgrado en Gerontología y Geriatria de la Escuela de Postgrado FCM. UNA.

acompañamos a los pacientes y a sus familias al término de la vida. A la luz de los principios bioéticos, tratamos de aliviar el sufrimiento global, dando especial atención a la comunicación, a la espiritualidad, al tratamiento de síntomas para lograr una buena calidad de fin de vida. Los Cuidados Paliativos no aceleran ni retrasan la muerte, simplemente respetan a la persona, su autonomía y a la muerte natural sin caer en un encarnizamiento terapéutico.

Palabras claves: Persona. Axiología de las personas. Principios de la bioética. Cuidados Paliativos.

Contenido: En Geriátrica y en Cuidados Paliativos acompañamos a las personas que están al final de la vida. Muchas veces nos encontramos con dilemas éticos en esta última etapa. En este capítulo empezaremos por definir lo que es Persona según las diversas corrientes de la Bioética, para luego hacer una breve reseña de la Axiología de las personas para comprender la implicancia del paciente, de la familia y del equipo médico en los temas de la enfermedad terminal y la muerte. Finalmente, hablaremos de la dignidad del paciente en esta etapa terminal y como aplicamos los principios de la bioética en Cuidados Paliativos para lograr este objetivo.

Recordemos que la Bioética: *“Es el estudio sistemático de la conducta humana en temas de la vida y la salud, a la luz de los valores y principios que la han inspirado”* (1).

La Bioética comprende diversos temas:

- Ética de la investigación.
- Ética clínica.
- Ética al inicio de la vida.
- Ética institucional.
- Ecología.
- Ética al final de la vida.

Nuestro tema corresponde a la Ética al final de la vida, es decir, cómo nos comportamos frente a las personas en etapa terminal, a la enfermedad y a la muerte, y cómo aplicamos los valores y Principios de la Bioética que nos asegurarán un buen proceder.

Antes de seguir, es importante ponernos de acuerdo a quien consideramos *Persona*. “Según las diversas corrientes de la bioética, no todos los seres humanos somos considerados personas, ésta va a depender de las circunstancias en que se encuentra el ser humano para ser considerado *Persona*” (2).

En Medicina nosotros trabajamos con personas, pero nos preguntamos ¿Qué es persona? ¿A quiénes consideramos persona? ¿Es persona el recién concebido, el embrión o recién lo es el feto? ¿Es persona el perverso, el peor de los criminales, un violador por ejemplo? ¿Y son personas los niños abandonados o en situación de calle? ¿Son personas las prostitutas? Y finalmente, en el tema que hoy nos ocupa; el final de la vida: ¿Son personas el paciente en coma, que ya no puede tragar ni su saliva o aquel a quien algunos definen como en estado vegetativo o el paciente con demencia avanzada postrado en la cama sin reconocer a nadie?

Lo que se defina como persona tendrá valor para la Ética y para el Derecho. Será el punto de referencia para lo lícito y lo ilícito. A partir de esa premisa se harán leyes para proteger a unos y no a los otros, como es el caso del aborto o la eutanasia aprobada en algunos países. Como estas leyes varían según la época o el país, seamos conscientes de que no todo lo que es legal es ético.

En la corriente de la Bioética Contractualista, Engelhardt dice que persona es aquella que interactúa con su entorno, es decir, la que tiene participación moral. Entonces para esta corriente, no todos los seres humanos son personas. Aquí los comatosos o los dementes ya no son considerados personas, por ende, ya no tendrán derechos. Lo mismo pasa con los no nacidos.

En la corriente utilitarista, Peter Singer defiende que algunos seres de otras especies son personas, pero que algunos humanos no lo son.

En la visión sustancialista o personalista encontramos la definición de persona de Boecio: "Sustancia individual de naturaleza racional". En esta misma corriente, la visión judeocristiana habla de la "dignidad" del hombre que fue creado a su imagen y semejanza.

Elio Sgreccia, representante de esta Corriente Personalista, define a la persona como una unidad de cuerpo y espíritu, un ser digno dotado de inteligencia, voluntad y libertad (3). En este sentido Víctor Frankl agrega, *es un ser* anhelante de significado y sostiene que "lo espiritual es lo que hay de humano en el hombre" (4).

Adhiriendo a esta corriente personalista, donde la dignidad es inherente al ser humano, independiente de la situación en que se encuentre, sostenemos que es persona el embrión, el feto y el recién nacido, el lactante, el niño, el adolescente y el adulto. Y también consideramos personas al anciano, aún si ya no puede comunicarse (comatosos, dementes) y sobre todo al moribundo.

Justamente, sostenemos que esta persona que está en la última etapa de su vida, muchas veces con tantos sufrimientos, no solo físico o psicológico, sino también espiritual y social, mantiene su misma dignidad y es merecedor de una atención integral que es lo que se trata de aportar con los Cuidados Paliativos (5).

Axiología de las Personas

La Axiología es una rama de la Filosofía. Es la ciencia que estudia como pensamos, como determinamos el valor de las cosas. Son los principios que nos permiten orientar nuestro comportamiento en función de realizarnos como personas (6).

Las personas somos diferentes, todos pensamos de manera distinta el uno del otro. Es la estructura de valores la que nos brinda nuestra personalidad, nuestra forma de percibir las situaciones y nuestra forma de tomar decisiones.

Al evaluar estas situaciones, asignamos prioridades. Escogemos algo en lugar de otra cosa. Sopesamos las cosas en relación con las demás y decidimos lo que nos parece mejor, lo que es bueno.

Algunos de los valores que nos definen son: la paz, el amor, la solidaridad, el cuidado, la justicia, el respeto a la vida (7). Suelo decirles a mis alumnos de Medicina que estos valores los adquirimos en la casa, en la familia, para luego formar parte de nuestra personalidad, de nuestras decisiones. Y nosotros trabajamos con personas, decidimos lo mejor para nuestros pacientes. Escuché una vez decir a la Dra. Paulina Taboada (8): *La única respuesta proporcionada a la Persona es el Amor*. Y es tan cierto, cuantas veces en el Hospital de Clínicas se despiden un paciente en etapa final de la vida diciendo con una sonrisa *Ya me siento mejor, ¡gracias doctora!* y aún no siguió ninguna indicación, simplemente el hecho de ser escuchado, de recibir cariño, mismo del médico, ya nos puede hacer sentir mejor.

También, además de los valores, para ser un buen médico, debemos cultivar las virtudes del profesional médico: Solo *un buen hombre puede ser un buen médico*. La virtud es el hábito de elegir lo bueno. Están las virtudes cardinales: prudencia, templanza, justicia y fortaleza, de ellas derivan muchas otras: humildad, empatía, autocontrol, fidelidad, perseverancia, veracidad, respeto, benevolencia, integridad, valentía, confiabilidad. Piensen si no querrían que su médico o el médico que le asiste a su madre no tengan la mayoría de estas virtudes para asegurarnos de que tenga un buen proceder.

Ética al final de la vida: Los Cuidados Paliativos y los Principios de la Bioética

Cuidados Paliativos: Son Cuidados activos y completos, dados a los pacientes en quienes la afección ya no responde a un tratamiento curativo. La lucha contra el dolor y la consideración del sufrimiento psicológico, social y espiritual son primordiales (9). El objetivo de los Cuidados Paliativos es lograr calidad de vida. No retrasan ni aceleran la muerte.

Los Principios de la Bioética son:

Los más antiguos lo encontramos en el Juramento de Hipócrates: la No Maleficencia y la Beneficencia. Y los más modernos, de los años 60: la Autonomía y la Justicia distributiva.

No Maleficencia: *Primum non nocere*. Antes que nada, no hacer daño. Este principio nos hará reflexionar sobre nuestro actuar en el Aborto, la Eutanasia, el Encarnizamiento Terapéutico o Distanasia y la Mala Praxis.

Beneficencia: Es un imperativo ético de la medicina: procurar siempre el bien del paciente. Y en medicina como trabajamos directamente con personas, solo tendremos una oportunidad de hacerlo bien. En este principio entrarían:

- Aceptar la muerte como un proceso natural.
- Cuidados Paliativos: Atención integral. Alivio de síntomas y acompañamiento a la familia.
- Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- Medidas proporcionadas al resultado esperado. Inclusive se consideran medidas mínimas a los siguientes ítems:
 - ✓ La hidratación y la alimentación: pero no estamos obligados a que todo paraguay que está por morir tenga suero, sonda nasogástrica o gastrostomía. Más bien se refiere a comer y beber lo que pueda, lo que le guste hasta el último día. Generalmente, al final los pacientes comen cada vez menos, se hidratan poco, les basta con algunos sorbos de agua o quizás dos cucharadas de sopa o yogurt. Y así está bien.
 - ✓ Aspiración de las secreciones si hubiere necesidad, para mayor confort.
 - ✓ Prevención de escaras: esto siempre, porque se movilizan poco, se quedan en la misma posición y dependen de nosotros movilizarlos. Cambio de posición cada dos horas. Y si hay escaras realizar curaciones diarias, con una buena analgesia.
 - ✓ Control temperatura: muchos pacientes soportan mal la fiebre, el uso de antibióticos en cambio se evaluará en forma individual. Si es para mayor confort todo es válido.

- ✓ Dolor: El tema con mayúsculas. Una deuda con los pacientes ancianos y con los pacientes terminales. La morfina o sus derivados son muy útiles, y nos ayudarán a lograr un bienestar necesario para que el paciente se ocupe de realizar tantas cosas que querrá hacer antes de partir.
- ✓ Ansiolíticos: Siempre atentos al sufrimiento psicológico, puede generar mucha angustia la certeza de una muerte cercana.
- ✓ Espiritualidad: El nuevo tema mimado de la Medicina para bien de los pacientes y de nosotros los profesionales de la salud. "Más que nunca, esta etapa es una oportunidad para organizar despedidas y reconciliaciones, reflexionar nuestra vida, quizá realizar un último crecimiento y lograr entender el sentido de nuestra vida. En la espiritualidad no solo hablamos de religión, sino de todo lo no material que nos ayuda a trascender nuestra existencia" (10).
- ✓ Relación médico - paciente: Todos los pacientes necesitan beneficiarse de una buena relación con el equipo de salud, una comunicación en un clima de veracidad.

Todos los pacientes al final de la vida deberían ser beneficiados de estas medidas. Esto es *Beneficencia*. En cambio, ya no se deberían insistir en medidas extraordinarias ni medios desproporcionados a los resultados esperados.

Autonomía: Este principio como vimos es más moderno, y cada vez más se privilegia, al punto de ir al otro extremo a veces, como ocurre en los países más desarrollados, donde exageradamente se da información al paciente. Sin duda es importante que el paciente conozca su estado para poder manifestar lo que desea. Somos responsables de nuestra salud y debemos ser también responsables con las enfermedades que tenemos. El diagnóstico le pertenece al paciente, pero es importante verificar si éste tiene su capacidad de discernimiento para pronunciarse válidamente.

En Cuidados Paliativos tratamos de dar prioridad al paciente, por eso insistimos en trabajar en un clima de veracidad. Hay un arte de comunicar malas noticias que se debe aprender. Es importante conseguir el consentimiento informado del paciente, lo hacemos a través de un proceso educativo, contándole los pros y los contras de los procedimientos, de los tratamientos, etc. Por último, damos al paciente la oportunidad de expresar, oral o por escrito sus directivas anticipadas.

Justicia distributiva: Trata de las obligaciones, de los derechos, de los beneficios y de las responsabilidades de dar a cada uno lo que le corresponde, por ejemplo, en la distribución de recursos. Al final de la vida, debemos aceptar los límites de la medicina, la incurabilidad de ciertas enfermedades y la mortalidad del ser humano. Más que nunca se debe tener en cuenta los criterios de ingreso a terapia intensiva, no ocupar camas con pacientes en etapa terminal sabiendo que otros las necesitan. Aún en la familia a veces hay prioridades, se le lleva al niño al médico y a lo mejor no alcanza para llevar al ancianito. En la sociedad también hay prioridades, por ejemplo, en Paraguay la salud materno-infantil. Pero como estamos hablando de cuidados paliativos, eso sí es exigible a los gobiernos, como un derecho del paciente en etapa terminal (11).

Como vemos, muchas veces al final de la vida nos encontramos con verdaderos dilemas éticos. Por ello, es necesario que cada hospital cuente siempre con un Comité de Ética Hospitalario, que, si bien sus decisiones no son vinculantes, es decir, no son obligatorias a seguir, expresarán un consenso de expertos en Bioética que ayudará ciertamente a tomar mejores decisiones, beneficiando así al paciente (12).

¿Cómo se implementan los Cuidados Paliativos?

- Criterios de terminalidad: Antes que nada, es importante reconocer si el paciente ya se encuentra en una etapa muy avanzada de la enfermedad. Cada grupo de enfermedades

tiene bien definido sus criterios de terminalidad. Luego, tomar conciencia de su significado y cambiar nuestra actitud con pretensión curativa a una paliativa.

- Comunicar al paciente y a la familia para tratar de tener los mismos objetivos y concretizar prioridades.
- Toma de decisiones: ¿Dónde pasará sus últimos días? ¿Cómo? ¿Con quién? ¿Se necesitará enfermería día y noche o solo cuidadores entrenados?
- Finalmente, aplicar los Cuidados Paliativos, es decir el tratamiento de cada síntoma, teniendo en cuenta el sufrimiento total (no solo físico, sino también el sufrimiento social, psicológico y espiritual), procurando calidad de fin de vida, brindando acompañamiento también a los familiares. Algunos síntomas que podemos “paliar”, aliviar, mejorar, son por ejemplo la disnea, el dolor, la agitación, las náuseas, la ascitis, la ansiedad, el delirio. Aliviar sin buscar corregir las causas en esta etapa final. Además, los Cuidados Paliativos también dejan espacio a la fase de duelo, aún si el paciente ya partió, el sufrimiento no lo hizo.

¿Por qué a veces encontramos dificultad en instaurar los Cuidados Paliativos?

Sin duda, en primer lugar, es por la falta de formación de recursos humanos en esta disciplina, principalmente en los profesionales médicos, por eso se ha incluido la materia Cuidados Paliativos en el Pregrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la UNA y estamos realizando los Cursos de Postgrado para los profesionales de la Salud, hemos escrito también un Manual de Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención, realizamos congresos, etc. Pero sería óptimo contar con un Plan Nacional de Cuidados Paliativos y una Ley de Cuidados Paliativos, entonces la formación para todos los profesionales de la salud sería obligatoria y podría beneficiar como un derecho a todos los paraguayos, como ya se hace en otros países. En este sentido, la Carta de Praga, insta a los Gobiernos a concretizar estas acciones (13).

Cabe destacar que a veces tenemos buena predisposición, reconocemos los criterios de terminalidad, nos vemos inspirados en los principios éticos y queremos poner en el centro de las decisiones al paciente, pero la familia nos dice: *Doctora, nosotros no queremos que le cuente a nuestra madre lo que tiene*. Es la llamada conspiración del silencio, muy frecuente en nuestro país, la familia trata de “proteger a su familiar, como si de esta manera pudiese protegerlo del sufrimiento y de la muerte. Y entonces nos encontramos con la dificultad para respetar el Principio de Autonomía.

Otro punto importante es, que el paciente conozca su diagnóstico y su pronóstico para que pueda decidir dónde quiere pasar los últimos días de su vida. De esto se trata la autonomía, cada uno de nosotros debemos preguntarnos y comunicar a nuestra familia o escribir las *Directivas Anticipadas* justamente precisando como queremos ser tratados al final de la vida, dónde queremos pasar esta última etapa de la vida. Según mi experiencia, la mayoría querrá hacerlo en su casa, rodeado de las personas que ama, de su perro, sus cosas, sus recuerdos. Si se puede, no medicalizar tanto el final de la vida, pero si hubiere necesidad de un equipo de profesionales de la salud, surge la posibilidad de realizar lo que llamamos la *internación a domicilio*, sabiendo que actualmente los seguros médicos no cubren esta asistencia a domicilio, y queda a cargo de la familia. Digo esto, porque es importante ocuparse de este aspecto financiero, evaluar donde sería más conveniente, más barato, cuánto saldría contratar enfermeras, el oxígeno, etc. El domicilio siempre tendrá beneficios para el paciente y la familia, inclusive para el sistema de salud ya que disminuye costos, se tiene menos posibilidad de caer en la distanasia o encarnizamiento terapéutico.

Los Cuidados Paliativos a domicilio no se improvisan, antes que nada, debe existir el deseo del paciente, luego el consentimiento y la presencia de la familia, y evaluar los costos. También el equipo médico deberá adaptar el domicilio para que éste sea un lugar cómodo para el paciente (cama articulada, colchón de aire o de agua, oxígeno, cuidadores o enfermeros, anticipar los medicamentos que pudiesen necesitarse en urgencia, las recetas, dejar claro a quién hay

que llamar si hay una urgencia, porque de otro modo, lo más probable es que se llame a una ambulancia y el médico joven que no conoce al paciente lo primero que hará será enviarlo al hospital, y el siguiente médico que lo reciba lo enviará a terapia intensiva o *se va a morir su familiar*.

Otras veces se podrá preferir estar los últimos días en el hospital, sobre todo cuando se percibe que habrá síntomas difíciles o que la familia no está preparada para asumir el desenlace en la casa. El mayor riesgo de estar en el hospital es que se sigan realizando análisis, radiografías, tomografías, interconsultas, procedimientos, realizar “una última quimioterapia suavecita” y hasta que se esté tentado de transferir el paciente a terapia intensiva. Lejos de esta “buena muerte” se encuentran las Unidades de Terapia Intensiva, que deberían estar reservadas para pacientes de alta complejidad que tienen chances de salir adelante. Lastimosamente, muchos de esos servicios de terapia intensiva, públicos y privados, se encuentran con muchos pacientes que ya tienen todos los criterios de terminalidad, y se les priva de la compañía continua de sus familiares que podrían brindarle “una terapia de cariño” y donde muchas veces también se cae en el encarnizamiento terapéutico, negando que la muerte esté próxima.

Si no adherimos a este espíritu de los Cuidados Paliativos, los médicos podemos jugar a ser dioses, desconociendo el valor de *cuidar* en medicina (14), buscando a todo precio *salvar* la vida de nuestro paciente, aunque esto implica graves sufrimientos.

También existen los Centros de Cuidados Paliativos, un ejemplo es la Clínica Divina Providencia de la Parroquia San Rafael, donde cuentan con un equipo interdisciplinario y se practican los Cuidados Paliativos, asumiendo el binomio paciente-familia. También en los hospitales puede existir una Unidad de Cuidados Paliativos, con algunas camas a disposición y el equipo de salud bien formado como el que se encuentra en el Instituto Nacional del Cáncer o contar con Equipos Móviles de Cuidados Paliativos como es el caso del Hospital de Clínicas y de IPS, donde es el equipo médico

de paliativistas que se trasladará a los diferentes servicios para asistir a los pacientes en fase final.

Otra dificultad para instalar los Cuidados Paliativos es cuando no se logra iniciar un tratamiento efectivo para el dolor por los mitos de la morfina que pudiera tener el paciente o la familia (15). En este caso es importante insistir y mostrarnos seguros del beneficio de los opioides, aclarando los efectos secundarios y sobre todo la intencionalidad de nuestra acción: calmar el sufrimiento (16). En el caso de que el paciente presenta síntomas refractarios al tratamiento, podemos finalmente ofrecerle una Sedación *Paliativa* donde el Principio del Doble Efecto mostrará la intencionalidad de nuestro acto. Pero esto también estará bien desarrollado en otro capítulo de este libro (17).

La UNESCO pone mucho énfasis en la protección de los derechos humanos, la dignidad, el acceso a los servicios de salud, en este caso como se señala, a los cuidados paliativos que es aún una utopía en nuestro medio. Hay una brecha enorme entre el porcentaje de enfermos que necesitan los Cuidados Paliativos y los que actualmente acceden a esta especialidad (18).

Finalmente, también corresponde ocuparse con anterioridad a quién hay que llamar cuando el paciente fallezca, quien tiene el certificado de defunción (este certificado de defunción forma parte del maletín de los geriatras y de los paliativistas). Muchas veces, en el interior como en Asunción, los familiares no saben que es dominio de los médicos completar este certificado y llaman a la Comisaría alargando y complicando el proceso. No menos importante es recordar el Sacramento de Unción a los Enfermos, sobre todo en un país como el nuestro dónde la mayoría son católicos, muchos al saber su pronóstico, incluso piden confesarse o comulgar, o inclusive recibir el sacramento del Matrimonio.

Conclusión

Según la corriente personalista de la Bioética, a la que adhiero, la dignidad de la persona radica en el valor intrínseco que tiene cada

uno, independientemente de su excelencia (genio, artista), de sus limitaciones (debilidad mental) o de su deterioro (demencia).

En Medicina podemos curar a veces, aliviar a menudo, pero acompañar siempre. Los profesionales de la salud necesitamos tener valores y practicar virtudes para lograr ser buenos médicos, esto nos definirá en nuestras decisiones y elecciones, y nos ayudará a ser buenas personas. Y solo una buena persona puede ser un buen médico.

Los Cuidados Paliativos no retardan ni aceleran la muerte, su objetivo es aliviar el sufrimiento global del paciente en etapa muy avanzada de la enfermedad y acompañar a su familia, con un objetivo muy claro: calidad de vida y calidad de muerte. Los Principios de la Bioética nos ayudan en este propósito.

Finalizo con una frase de Cicely Sanders (1918-2005), pionera de los Cuidados Paliativos: *“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera en paz, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”*.

Bibliografía

1. Enciclopedia de Bioética New York (1978). Volumen 1 página XIX.
2. Correa L J. Bioética Razonada y Razonable. Recuperado a partir de: https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2017/09/FLC_2_BIOE_TICA_RAZONADA_Y_RAZONABLE.pdf página 16. [Consultado el 11/12/18].
3. Sgreccia E. Persona humana y personalismo. Cuadernos de Bioética, vol. XXIV, núm. 1, enero-abril, 2013, pp. 115-123 Asociación Española de Bioética y Ética Médica Murcia, España. Los Editores.
4. Domínguez J. M. La persona según Viktor E. Frankl. UNED Ourense. Recuperado a partir de: <https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/11240/CC-74%20art%2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Consultado el 11/12/2018].

5. De Mestral E. Pasado, presente y futuro de los Cuidados Paliativos en la FCM-UNA. Postgrado de Cuidados Paliativos, Monografía, 2013

6. En torno a la axiología y los valores, en Contribuciones a las Ciencias Sociales, marzo 2010. Recuperado a partir de: www.eu-med.net/rev/ccss/07/jamg.htm. Consultado el 11/12/18

7. Martínez de Núñez I, et al. Temas de Bioética: Nuestra experiencia. Editorial El Lector, 2017

8. Taboada P. "El respeto por la persona y su dignidad como fundamento de la bioética" Vida y Ética. 2008. Recuperado a partir de: <http://Bibliotecadigital.uca.edu.ar/> Consultado el 11/12/2018

9. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.

10. Riveros R M. Aspectos bioéticos desde la visión personalista de la espiritualidad en el manejo de las personas en el área de la salud. Anales de la Facultad de Ciencias Médicas. EFACIM .2017. Vol. 50, núm. 1.

11. Riveros R M. Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir. Análisis desde la visión Bioética y de Derechos Humanos. Anales de la Facultad de Ciencias Médicas. EFACIM. 2017. Vol. 50, núm. 1.

12. De Mestral E. Manual de Bioética. EFACIM. 4a. Edición. 2014.

13. Carta de Praga 2013 "Urge a los Gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer a los Cuidados Paliativos como derecho humano". Recuperado a partir de: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=187>. [Consultado en diciembre del 2018].

14. Lugo E. Recuperado a partir de: <http://www.familia.org.ar/ponencias/la-etica-del-cuidado-responsabilidades-compartidas-entre-el-enfermo-y-los-profesionales>. [Consultado del 11/12/2018].

15. De Mestral E. Los Cuidados Paliativos y la Medicina Paliativa: Asistencia médica activa y completa cuando no existe esperanza de curación. Revista de la Sociedad Paraguaya de Cardiología, volumen 3 – N. ° 1. Abril. 2005.

16. Bruera E. et al. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico. 2ª. Edición. Fundación FEMEBA. Buenos Aires, Argentina <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>. Recuperado el 11/12/ 2018.

17. Taboada P. Sedación Paliativa. Cuestiones éticas y morales Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000200010> [Consultado el 11 de diciembre de 2018].

18. Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación 2005, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. París; 33 a. Reunión.



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. LET. CONDUCTAS NO RESPETUOSAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA (1)

Enrique de Mestral (2)

Comencemos diciendo que hay enfermedades agudas (una neumonía, un infarto de miocardio, un accidente cerebro vascular) donde normalmente emplearíamos todas las medidas necesarias para recuperar al paciente de esa crisis, inclusive los medios extraordinarios (reanimación, terapia intensiva, respiración mecánica, diálisis) que serán en estos casos proporcionados a los resultados esperados. La mayoría de las veces tenemos enfermedades crónicas incurables (hipertensión arterial, diabetes, artrosis) que pueden complicarse de situaciones entonces agudas (crisis hipertensiva severa, una descompensación cetoacidótica, un estado de coma) donde también emplearíamos las medidas necesarias.

(1) Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias “Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Palacio de Justicia, 7 de junio de 2017

(2) Doctor en Medicina. Profesor titular de la Facultad de Ciencias Médicas. UNA. Magister en Bioética. Especialista en Geriatría y Cuidados Paliativos. Miembro de Número de la Academia de Medicina del Paraguay. Miembro del Comité Nacional de Bioética.

Luego están las enfermedades que llevan a etapas terminales. Estas pueden ser estadios muy avanzados de neoplasias (mama, cuello uterino, pulmón, colon, páncreas) o afectaciones de órganos vitales ya muy desgastados (un enfisema severo, una insuficiencia cardiaca en fase dilatada, una insuficiencia renal que no irá a diálisis ni a trasplante renal, una demencia o Parkinson muy avanzado. Necesitamos categorizar a estos pacientes como en etapa terminal para una buena toma de decisiones, que en estos casos no se plantearía las medidas extraordinarias sino lo que llamamos los cuidados paliativos. Y aclaremos de entrada que esto no es equivalente a la omisión de auxilio ni a la negligencia.

Ejemplos de los casos citados

Ejemplo 1 de paciente agudo: Mujer de 75 años. Desempeño intelectual intacto. Tiene toda su autonomía para las actividades de la vida diaria, presenta dolor de pecho, hipotensión, desaturación del oxígeno en sangre. Se diagnostica un infarto agudo de miocardio. Es llevada a la unidad coronaria y se le colocan dos stents (dispositivos para permitir la reapertura de las arterias obstruidas).

Ejemplo 2 de ensañamiento terapéutico. Mujer de 75 años con demencia incipiente. Se diagnostica un adenocarcinoma de colon con metástasis hepáticas. Luego presenta una obstrucción intestinal, es llevada a cirugía y luego a la unidad de terapia intensiva para el post operatorio. Allí presenta un paro cardíaco, se le realiza la reanimación habitual y queda como secuela un accidente vascular cerebral. Necesitará respiración asistida, hemodiálisis y nutrición parenteral.

Ejemplo 3 de paciente en etapa terminal, donde se implementa la limitación del esfuerzo terapéutico. Paciente de 79 años con hemorragia digestiva alta (varices esofágicas y fundus gástrico). Se sospecha además una hepatocarcinoma. Se constata por laboratorio un infarto de miocardio. Recibe Noradrenalina, Lasix y Morfina como parte del tratamiento habitual del infarto. Pero en vista de la avanzada edad y del mal pronóstico, se implementa lo que

llamamos la Limitación del Esfuerzo Terapéutico- LET (no va a terapia intensiva, por ejemplo).

La OMS en 1990 definió Cuidados Paliativos como: *El cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares (1).*

Frente a estos diferentes tipos de pacientes tenemos opciones y dilemas. Desde el sencillo seguimiento en la casa, o en la cama común de hospital, la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), hasta la terapia intensiva, la respiración asistida, el recurso a la diálisis que podrían ser o no desproporcionados según los criterios de la toma de decisiones, principalmente considerando el estado previo del paciente.

A veces surgen conflictos porque existe la posibilidad de implementar terapias complejas, está la posición a veces no uniforme de la familia, la presión por disminuir los costos de salud para el sistema. Básicamente en los pacientes agudos deberíamos ofrecerles todos los medios para recuperarlos. En los pacientes muy deteriorados, con una calidad de vida muy baja y los que estén en etapa terminal, se debería respetar el final de la vida natural, evitar el ensañamiento terapéutico e implementar los cuidados paliativos.

La eutanasia puede surgir como una tentación de la familia, del equipo de salud o del mismo paciente cuando no se conoce la forma de poner alivio al sufrimiento del final de la vida. Pero no será nunca una opción médica siendo todo lo contrario del cometido de la formación del personal de salud.

Muchas veces debemos implementar la *limitación del esfuerzo terapéutico*, también o mejor llamado *adecuación proporcional del tratamiento*. Cuando lo que implementemos será desproporcionado a los resultados racionalmente esperados, deberíamos abstenernos,

porque se hace más daño, se generan más gastos y sufrimientos inútiles. Es mejor un acompañamiento humano, junto a su cama, por sus familiares y el equipo tratante, mejor aún a domicilio.

Esta Limitación del Esfuerzo Terapéutico no es equiparable a la eutanasia, a la omisión del deber de socorro, a la denegación de auxilio o abandono del servicio sanitario (2).

Todo lo técnicamente posible no siempre es éticamente admisible. Hay razones para limitar el esfuerzo terapéutico. La decisión debe estar debidamente razonada y explicada al equipo y los argumentos asentados en la hoja de evolución de la historia clínica, de modo que no se interprete como negligencia ni falta al deber de asistencia.

Otro concepto interesante es la *futilidad*. Intervención que razonablemente no puede ofrecer beneficios al paciente, son tratamientos inútiles, costosos, conllevan problemas de justicia distributiva y son potencialmente iatrogénicos. Es mejor ofrecer los cuidados paliativos.

Señalemos aquí a Maimones (siglo XII) *El médico no debe tratar la enfermedad sino al paciente que lo padece (primera referencia a la medicina centrada en la persona)* (3).

Criterios para definir a un paciente en fase terminal

Repasemos los criterios para definir a un paciente en etapa terminal: Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable (con diagnóstico confirmado de la enfermedad). Falta de respuestas razonables al tratamiento específico. Presencia de múltiples síntomas. Pérdida progresiva e importante de peso. Debilidad extrema, postración, incapacidad de auto valerse. Alteración del estado de conciencia. Disminución de ingesta de alimentos y líquidos. Dificultad para la ingesta de medicamentos. Algunos pierden el interés por el mundo externo y se encierran en sí mismos. Gran impacto en el paciente, la familia y el equipo tratante (4).

Señalemos que siempre hay que ofrecer los cuidados ordinarios a todos los pacientes. Estos serían los que pueden prodigarse

en sala común o en el domicilio: alimentación, hidratación, aspiración de secreciones, oxígeno, higiene, atención de las escaras, de la boca, conservación de la temperatura, alivio del dolor, de la ansiedad (5).

Los pacientes están obligados en algún momento a tomar decisiones respecto a su salud, y cuando las alternativas no parecen claras, surge este conflicto *decisional*. Muchas veces el paciente se debate entre la desinformación y la falta de apoyo para elegir la mejor opción de acuerdo con sus valores personales. En estos casos los médicos tratantes deben adoptar un rol protagónico desarrollando habilidades para apoyar a sus pacientes en los conflictos que enfrentan (6).

La toma de decisiones constituye una habilidad general muy importante que deben adquirir todas las personas para su desenvolvimiento en la vida. Conceptualmente, por tomar decisiones se ha asumido...*aquel proceso de índole intelectual mediante el cual el ser humano identifica y selecciona entre varias opciones, la más adecuada para dar solución a un problema existente*. La Real Academia Española menciona en su diccionario online 22º Edición como: *Determinación, a la resolución que se toma o se da en una cosa dudosa*. En la práctica de la profesión médica, la toma de decisiones adquiere una importancia capital, ya que de ella dependen muchas veces vidas humanas. (7, 8).

La toma de decisiones en temas de salud tiene en cuenta varias dimensiones de la persona enferma. En primer lugar, está el respeto de la vida y de la dignidad personal. Se debe hacer participar de las deliberaciones al interesado en un modelo de relación médico paciente intersubjetiva, fiduciaria o de vinculación en mutua responsabilidad (9), donde el médico se pone a disposición con su capacidad y beneficencia como vocación. Se comunica los propósitos del examen o de la terapéutica propuesta, su resultado esperado, sus riesgos, las alternativas si existen. Todo esto lleva al proceso educativo que culmina en el consentimiento informado.

Para una toma adecuada de decisiones se evalúa el estado previo del paciente. El paciente puede encontrarse muy frágil, adelgazado, con limitación del desplazamiento, encamado, dependiente para su cuidado personal (alimentación, ir al baño, ducharse, movilizarse dentro de la casa), con deterioro intelectual en grado variable como una demencia; es donde deberíamos analizar la toma de decisiones. Esta toma de decisiones debe contemplar: el diagnóstico actual, el estado previo, el pronóstico, las posibilidades terapéuticas y económicas, el entorno familiar favorable o no, los valores del paciente y la familia, las directivas anticipadas, el consentimiento informado, autonomía limitada del paciente, la cultura local, la legislación pertinente (10).

La decisión de los médicos se centra en tratar de resolver el misterio que implica el proceso de la enfermedad. Los médicos somos cada vez más conscientes de la necesidad de estudiar la teoría de las decisiones, pero pocos lo hacemos y menos la aplicamos. En cierto modo, el estudio de las decisiones se ha basado en lo que debiera ser, no en lo que es.

Es razonable y esperable que el estetoscopio deba ser la insignia médica hasta estos tiempos, ya que vivimos en una época de grandes avances técnicos y es aún cierto que los médicos juiciosos usan sus armas clínicas como el sustento del diagnóstico y requieren del laboratorio con medida, considerando sus costos, utilidad y limitaciones.

Existe una gran diversidad de decisiones médicas como hemos citado anteriormente, por ejemplo, acciones preventivas y de salud pública, además de las tradicionales de diagnóstico y tratamiento. Las de mayor complejidad para el clínico en el proceso de la atención es principalmente esta última; por fortuna, las decisiones de diagnóstico y tratamiento se ligan y pueden estudiarse juntas. Sabemos que las decisiones de diagnóstico preceden a las de tratamiento, aunque la respuesta a éste puede tener también valor diagnóstico.

Es importante señalar que es más frecuente encontrarse con presentaciones atípicas de entidades frecuentes que manifestaciones típicas de enfermedades poco comunes. Sin embargo, sabemos que las enfermedades raras son muy variadas y nos enfrentamos a ellas tarde o temprano, por lo que todos deberíamos tener un método para proceder cuando las cosas no son claras. De cualquier modo, siempre que se decide existe el riesgo de cometer un error, por lo que conviene analizarlo minuciosamente.

Error y riesgo de la toma de decisiones

En todas las decisiones médicas existe un inevitable rango de incertidumbre en donde el error y el riesgo están presentes, eso es el trabajo diario del médico. Mientras se les tenga en mente es posible tomar decisiones con menos incertidumbre. Trabajar con incertidumbre es una constante muchas veces en la medicina en general, pero al tener la seguridad de la continuidad de la atención, podemos tener algo de tranquilidad. Al decidir, uno puede basarse en inferencias clínicas (pasado) o en predicciones estadísticas (mirando el futuro). Las inferencias clínicas nos refieren al pasado que tratamos de ajustar a una situación presente, y en cambio, la predicción estadística hace un ejercicio de pronóstico de acuerdo con la información disponible.

Por otra parte, se debe considerar en nuestro análisis que en la práctica clínica existe una variación entre los diversos observadores y también una variación interna del mismo observador. De esta forma, los resultados de una exploración pueden tener diferentes interpretaciones entre un grupo de médicos o la interpretación de una radiografía puede también ser variable. Es el "criterio médico" que cada uno forma en sus disquisiciones. Existe además la tendencia a sobrestimar el conocimiento propio y todo esto puede resultar en malas decisiones.

El ejercicio clínico requiere tener presente, a lo largo de todo el proceso de decisiones en la atención al paciente, los riesgos implícitos a todas las intervenciones y la posibilidad de equivocarse. Estar alertas sobre los riesgos y errores puede disminuir la posibilidad

de que ocurran o, al menos, incrementa la posibilidad de corregirlos una vez que suceden.

Hipótesis diagnóstica

¿Cómo se genera una hipótesis diagnóstica? Hacemos el interrogatorio y luego la exploración física, con esto tenemos el juicio clínico y generamos una hipótesis diagnóstica.

Podrían presentarse tres posibles decisiones: 1) Solo observar, no intervenir, si es que tenemos una razonable certeza clínica de que no hay enfermedad. 2) Estudiar o pedir auxiliares diagnósticos, o, 3) Implementar un tratamiento. Si decidimos observar, el diagnóstico es incierto y no vale la pena estudiar en ese preciso momento, por tratarse de un problema no muy grave. Dejamos que la propia historia natural de la enfermedad nos aclare el cuadro en un tiempo razonable. Si decidimos estudiar o pedir auxiliares de diagnóstico, suponemos que la enfermedad tiene pocas posibilidades de aclararse en un tiempo razonable, en este caso la revisión clínica exhaustiva y la solicitud de estudios auxiliares son inmediatas.

Finalmente, si decidimos tratar, nos sentimos confortables con la veracidad de nuestra hipótesis de diagnóstico y confiamos que el manejo inicial será correcto. El tratamiento inmediato también puede requerirse ante la sospecha de un proceso grave, aunque no se cuente con un diagnóstico preciso (11).

Si bien comúnmente es sencilla, la generación de una hipótesis de diagnóstico es un asunto que puede ser complejo y hasta requerir un proceso "heurístico". Este es el atajo por el que solo conduce la experiencia clínica (12).

Pueden existir situaciones donde la apreciación del médico no coincide con la del paciente o sus familiares, que existiesen incluso conflicto de valores. Podemos convertir este conflicto en positivo cuando el médico ofrece tratamientos necesarios que no son aceptados por los pacientes o en negativo cuando los pacientes reclaman tratamientos desproporcionados a los resultados esperados y vio-

lenta la convicción del médico, en estos casos entra el arte de la comunicación. Se trata aquí de un conflicto entre dos principios de la bioética: la beneficencia, donde el médico busca el bien del paciente, y la autonomía, donde este último decide no aceptar o rechazar un estudio o tratamiento.

En la relación médico paciente existe una asimetría básica, el uno preparado para dar asistencia y el otro necesitado y vulnerable que acude a este primero. Se debe entablar la comunicación con empatía y compasión. Muchas situaciones no son comprendidas por los pacientes o sus familiares y es el médico el que debe dar explicaciones de las proposiciones.

En una ética de los principios el médico debe respetar sobre todo los de la ética de mínimos (no maleficencia y justicia) (13), es decir, que uno está obligado a no hacer daño y respetar los derechos de los pacientes, ofreciéndoles el tratamiento adecuado según la evidencia a disposición y sin hacer acepción de personas, y tratar de respetar los de la ética de máximos (autonomía y beneficencia).

En la ética de las virtudes propuesta por Pellegrino (14) se propone como cuestión fundamental el buen hacer profesional, estrechamente conectado con el bien del paciente que es el fin prioritario de la actuación del médico y anterior a sus intereses personales. En todo momento se buscará el mayor bien del paciente y su calidad de vida. Debemos tener en cuenta que cuanto más vulnerable es un paciente más derechos tiene (una atención diligente, amable, competente y dentro de la confidencialidad de los datos obtenidos).

El proceso de toma de decisiones es una característica inherente, cualitativa y permanente de la profesión médica. Muchas, si no todas las decisiones de los médicos, tienen que ver muy estrechamente con la vida, la salud, la condición física y mental de su paciente y también con la familia del paciente y su entorno. La habilidad de tomar la decisión correcta debería ser uno de los valores máspreciados en aquellas personas cuyas decisiones hacen cambiar la vida de otros" (15).

Para la toma de decisiones deberíamos tener en cuenta múltiples factores. En primer lugar, la dignidad de la persona, los derechos humanos, la ética profesional, la cultura local, el marco social, jurídico y político. Pero para cada caso en particular habría que identificar los conflictos morales, los valores en juego, evocar las opciones, elegir una y justificarla. Todo esto contrasta las intuiciones corrientes, evita el decisionismo y la improvisación. Ayuda a dar razón crítica de las decisiones (16).

A menudo en la práctica clínica surgen los llamados conflictos ético-clínicos donde nos planteamos si debiéramos iniciar las medidas extraordinarias, no iniciarlas, retirarlas. ¿Prolongar la vida es un deber? Los resultados podrían ser el sufrimiento, el dolor y la ruina económica de la familia. Para la toma de decisiones en medio hospitalario, sería conveniente recurrir a los Comités de Bioética Hospitalarios, que son un grupo de personas bien preparadas y designadas por la autoridad de la institución para prodigar consejería al profesional de salud.

En cuanto a los aspectos legales, no existe legislación al respecto salvo en lo referente al homicidio por súplica de la víctima, con 3 años de prisión. (Código Penal. Art. 106).

Están en estudio en el Parlamento los proyectos: Ley de cuidados paliativos, Ley de directivas anticipadas y la Ley de la Comisión Nacional de Bioética. Esta última fue implementada por la Resolución N° 438/17 del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, la cual crea la Comisión Nacional de Bioética.

En conclusión, a cada persona enferma, por justicia y por su dignidad, le corresponde un tratamiento adecuado a su situación y proporcional a los resultados esperados: Una atención intensiva a los pacientes recuperables y un cuidado paliativo a los que están en situación terminal, evitando así la negligencia y el ensañamiento terapéutico fútil.

Bibliografía

1. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.
2. Taboada P. Dimensión ética del morir. Recuperado a partir de: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/348/279>. Consultado el 17/3/2018.
3. Cohen M. E. Maimónides: médico de príncipes y príncipe de los médicos. Universidad Maimónides, 2018. Recuperado a partir de: <http://catedrapermanente.maimonides.edu/maimonides-medico-de-principes-y-principe-de-los-medicos/>. Consultado el 17/3/2018.
4. Cabarcos Cazón A, et al. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. Recuperado a partir de: http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-NUEVOS-CRITERIOS-PARA-LA-ACTUACION-SANITARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-Cabarcos_1.pdf. Consultado el 17/3/18.
5. Taboada P. Medios ordinarios y extraordinarios de conservación de la vida: la enseñanza de la tradición moral. Recuperado a partir de: <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/148-conservacion-de-la-vida>. Recuperado el 17/3/2018.
6. Mendoza P.S., Jofre A. V., Valenzuela S.S. La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. Invest. Educ. Enferm 2006; 24(1): 86-92.
7. Corona L, Fonseca M. La toma de decisiones médicas como la habilidad profesional esencial en la carrera de Medicina: una preocupación de todos. MediSur [online]. 2010, vol. 8, N.1, pp. 42-45. ISSN 1727-897 X.
8. Real Academia de la Lengua (22º Ed.). Diccionario de la Lengua Española [versión electrónica]. Recuperado el 16 de setiembre de 2013, de <http://www.rae.es>
9. Pellegrin E, Thomasma D. Helping and Healing. Wash DC: Georgetown University Press, 1995.

10. Szwako A. De Mestral E. Toma de decisiones. En: Manual de Medicina Familiar. EFACIM. 2018.

11. Sánchez J. A, Romero S, Romero R, Pavón J. Toma de decisiones en urgencias sanitarias: regulación médica. Emergencias y Catástrofes. [online]. 2001, vol. 4, n .2, pp. 197-201. Recuperado a partir de: [www.medynet.com/usuarios/jraguilar/regulaci3n %20 m3dica. pdf](http://www.medynet.com/usuarios/jraguilar/regulaci3n%20m3dica.pdf).

12. Ponce de León S, Macias A. El ejercicio actual de la Medicina. Toma de decisiones en Medicina. [en línea]. 2006. URL. Recuperado a partir de: http://www.facmed.unam.mx/eventos/seam2k1/2006/sep_01_ponencia.html Consultado 15/9/2013.

13. Gracia D. Procedimientos de decisi3n en 3tica cl3nica. Madrid. Triacastela, 2008.

14. Pellegrino E. La virtud en la 3tica m3dica. Bio3tica desde Asturias. Recuperado a partir de: <http://www.bioeticadesdeasturias.com/2011/11/epellegrino-la-virtud-en-la-etica.html>. Consultado el 3/4/2018.

15. Robbins SP. Administraci3n: teor3a y pr3ctica. M3xico. Editorial Prentice Hall; 1984.

16. Brussino S, Pr3speri R. Revista Redbio3tica/UNESCO, A3o 2, 1(3), 13-24, enero-junio 2011 ISSN 2077-9445. Investigaci3n Universitaria en Salud. Criterios de validaci3n y 3tica profesional.



LA CULTURA DE LA VIDA: CUIDADOS PALIATIVOS (1)

Umberto Mazzotti Díez (2)

Introducción

El concepto de *cultura de la vida* fue desarrollado por Karol Wojtyla (más conocido como San Juan Pablo II), uno de los principales referentes del personalismo filosófico. En un discurso en el Aeropuerto de Denver conceptualizó: *La cultura de la vida significa respeto a la naturaleza y cuidado de la obra divina de la creación. En particular, significa respeto a la vida humana desde el primer momento de su concepción hasta su conclusión natural [...] Una cultura de la vida significa servicio hacia los que no gozan de privilegios, los pobres y oprimidos, porque justicia y libertad son inseparables y sólo existen si existen para todos* (3).

(1) Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias sobre “Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Palacio de Justicia, 7 de junio de 2017.

(2) Doctor en Medicina. Especialista en Oncología. Magister en Cuidados Paliativos. Oncólogo del Departamento de Oncología de la Facultad de Ciencias Médicas. UNA.

(3) Discurso del Santo Padre Juan Pablo II. Disponible en: <http://w2.vatican.va/content/john-paul-:> Juan Pablo II, Viaje apostólico a Jamaica, México y Denver, ceremonia de despedida, discurso del Santo Padre Juan Pablo II, 15-08-1993.

Se podría decir que la cultura de la vida significa cuidar la vida de manera especial de los más vulnerables. Y de eso tratan los Cuidados Paliativos: de cuidar a las personas con enfermedades que amenazan la vida hasta el final, seguros de practicar cuanto afirmaba la fundadora del Movimiento Hospice, la Dra. Cicely Saunders: *Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras* (4).

En efecto, la OMS definía en 1990 a los Cuidados Paliativos como: *Cuidados activos y totales de pacientes con enfermedades que limitan la vida - incluyendo a su grupo familiar - a partir de un equipo multi-profesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida* (5). Y en el año 2002 como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (6).

I. Elementos de las definiciones de los Cuidados Paliativos

Propongo analizar estas definiciones que, a mi criterio, son complementarias:

(4) Citado por Paulina Taboada: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007.

(5) OMS. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS. Ginebra, Suiza. 1990.

(6) WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION), 2002, NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMES, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

1. Cuidados activos y totales de pacientes con enfermedades que limitan la vida

a. Son **cuidados**: Es interesante notar que curar etimológicamente (y su equivalente italiano *curare*) significa cuidar. Esto puede significar que sanar y cuidar están íntimamente ligados. La medicina occidental actual no puede curar la enorme mayoría de las enfermedades (algunos dicen que ninguna, pues incluso las enfermedades infecciosas dejan huellas en nuestro sistema inmune), en general son padecimientos crónicos: enfermedades metabólicas, vasculares, inmunes, oncológicas, etc. Por este motivo, los médicos más que curar, cuidamos de personas enfermas. Cuando estas enfermedades limitan o amenazan la vida, entonces es buena práctica integrar los cuidados paliativos a la atención general de la persona y de la familia. Los Cuidados Paliativos se integran, no sustituyen a otros cuidados o terapias dirigidas al control de la enfermedad de base, como podría ser la insulina, la diálisis, los inotrópicos, los antibióticos, la quimioterapia, la radioterapia, etc. En la definición de 1990 de la OMS podría interpretarse que estos cuidados se implementan una vez que otros tratamientos han fracasado, pero ese no es el concepto actual. Por ejemplo, la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Gobierno Vasco, afirma: Los Cuidados Paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas (7).

b. Son cuidados **activos**: Significa que no son *solo* una compañía amorosa de la persona enferma y su entorno. En efecto, la definición de la OMS de 2002 aclara: **prevención** y **alivio** del sufrimiento.

(7) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1ª. edición, mayo 2008, pág. 47.

miento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (8). La prevención activa implica, por ejemplo, la dotación de colchones de aire para evitar la aparición de lesiones de úlceras por presión, o la prescripción de laxantes a pacientes que reciben opioides. La prevención también implica la renuncia a métodos diagnósticos y terapéuticos fútiles. Sin embargo, para un correcto alivio de los síntomas, es necesario tener diagnósticos precisos de los mismos, y consiguientemente serán necesarios estudios más o menos invasivos, pero siempre atendiendo el momento evolutivo y el pronóstico del paciente. Para el alivio del paciente serán necesarios medicamentos, otras terapias médicas, como radioterapia, terapias físicas, cuidados de la alimentación, cuidados psicológicos y espirituales, etc.

c. Son cuidados **totales**. Es decir, son cuidados de las personas enfermas en todas sus dimensiones. Por eso la definición actual desarrolla: tratamiento del dolor y otros problemas, **físicos, psicológicos y espirituales** (9). Los Cuidados Paliativos lideran una forma más *humana* de practicar los cuidados de salud al incorporar la dimensión espiritual o existencial en la atención de las personas enfermas. ¿Pero qué se entiende por dimensión espiritual? Existen muchas formas de conceptualizarlo. Una muy apropiada, siguiendo la antropología de Viktor Frankl (10) sería: La dimensión espiritual es aquella que es típica del ser humano, que lo distingue de los animales, que es inmaterial y que se manifiesta de variadas formas, todas propias, repito, de la persona humana. Por ejemplo, el ser humano tiene **libertad**. Si bien no tiene una libertad de todo condicionamiento, tiene en cualquier situación un margen de libertad de la cual es responsable. Los condicionamientos pueden ser muchos:

(8) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1ª edición, mayo 2008.

(9) Idem.

(10) Frankl, V. (1991). El hombre en busca de sentido. 12ª edición. Barcelona. Editorial Herder.

biológicos, psicológicos, sociológicos, etc. pero siempre tiene una cierta libertad, al menos la libertad de cómo asumir los condicionamientos inevitables. Esta libertad conlleva una responsabilidad, debe responder por el uso de esa libertad. El ser humano tiene también la capacidad de **auto trascendencia**. Es decir, es capaz de trascenderse en algo externo a él: una misión, una persona, un ser sobrenatural. Es más, se pregunta por el sentido de su vida, de lo que le acontece. Ese sentido solo lo encuentra en algo externo a él. Es también capaz de **auto distanciarse**, posee sentido del **humor** y puede reírse de sí mismo. El ser humano posee **sensibilidad artística**, y tiene **sentido religioso**: cree en una vida ultraterrena, en un ser o seres sobrenaturales, practica de ritos, etc. Todas estas características del ser humano, y otras no nombradas, indican una dimensión propia de la persona, dimensión que Frankl llama espiritual o también existencial. El autor, asimismo, explica que uno de los errores que se comete con frecuencia en la atención de los pacientes es el **reduccionismo** (11). El reduccionismo es una visión unidimensional del ser humano. Trata de explicar toda la realidad bajo una única óptica. Frankl pone un ejemplo geométrico para evidenciar este error: imaginemos dos personas representadas por dos cuerpos: un cilindro y un prisma rectangular: proyectados sobre el mismo plano, por ejemplo, el vertical (reducidos) vemos la misma figura: rectángulos. Al hacer así nos perdemos las diferencias tan notables que existen entre un cilindro y un prisma rectangular. El reduccionista no se equivoca al describir al cilindro como un rectángulo, sino que su error es no percibir que desde otra perspectiva es también un círculo (en el plano horizontal). Así el biólogo acierta al afirmar que el ser humano es un mamífero, pero yerra cuando pretende que sea solo o *nada más* que un mamífero. Lo mismo sucede con el psicólogo o con el espiritualista. Así, por ejemplo, cuando un ministro religioso de frente a una mujer deprimida solo le aconseja espiritualmente, le explica que se trata de una prueba, y no la orienta

(11) Frankl, V. (2012). Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. Barcelona. Herder.

hacia el psiquiatra, está cayendo en un reduccionismo de tipo espiritual. Lo mismo cuando el médico que está frente a la misma paciente, solo le suministra medicamentos, cae en un reduccionismo, en este caso biológico.

d. Para pacientes con enfermedades que limitan o amenazan la vida

En un inicio los Cuidados Paliativos estaban dirigidos casi exclusivamente a pacientes con cáncer en fase terminal. Actualmente, se entiende que esta estrategia es muy útil para cualquier paciente con enfermedades que en la evolución puede determinar la muerte del sujeto. De esta forma se están desarrollando Cuidados Paliativos para personas con enfermedades respiratorias crónicas, cardiovasculares, neurológicas, demencia, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), etc. Actualmente también existen muchos equipos que asisten a niños desde la etapa neonatal con graves malformaciones que morirán poco después del nacimiento.

2. Incluyendo a su grupo familiar

Al igual que la Medicina Familiar y Comunitaria, los Cuidados Paliativos se proponen acompañar y asistir a los familiares de la persona enferma o bien su entorno más próximo, como los miembros de una comunidad religiosa. En efecto, lo que le sucede al enfermo, repercute y afecta a todo su entorno, causando sufrimiento en todos ellos y no podemos desatenderlos.

3. Equipo multiprofesional

Para poder brindar Cuidados Paliativos de calidad, es necesario un equipo multiprofesional que trabaje en forma interdisciplinaria. El trabajo en equipo supone no una suma de atenciones de profesiones que se yuxtaponen, sino el abordaje colectivo de las personas enfermas y sus familias. Todos son responsables del paciente y las decisiones claves se deciden en forma armónica por el equipo.

II. Pilar de los cuidados paliativos

Es importante destacar también que varios expertos enumeran los siguientes pilares de los Cuidados Paliativos (12), (13), (14):

1. Atención integral, pilar explicado más arriba.

2. Comunicación

Una buena comunicación entre los profesionales de salud, los pacientes y sus familiares es esencial para un correcto acompañamiento y asistencia de los enfermos. El paciente, además de tener derecho a conocer su diagnóstico y pronóstico, necesita conocer la verdad para poder afrontar su situación vital y ejercer su autonomía. Por lo tanto, informar al paciente es un deber de justicia y también de beneficencia. En efecto, una comunicación abierta disminuye la incertidumbre y la angustia del paciente al poder compartirla.

Sin embargo, no todos los pacientes están en condiciones de recibir determinadas noticias y ésta no se puede transmitir de cualquier forma. Desconocer esto implicaría ocasionar un daño grave. Así como ocultar al enfermo la verdad que él requiere, o, peor aún mentirle. En ambos casos se viola el principio de no maleficencia. Por lo tanto, existe una obligación moral para los médicos de capacitarse para mantener una buena comunicación con sus pacientes, así como ejercitar las virtudes cardinales de la fortaleza y la prudencia.

(12) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1ª. edición, mayo de 2008.

(13) Palma, A y Paulina Taboada. Medicina paliativa y cuidados continuos. 1ª edición. Santiago de Chile, Ediciones Universidad Católica de Chile.

(14) Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. Instituto Nacional del Cáncer. Argentina.

3. Compañía y atención continua

Una fuente de gran sufrimiento de los pacientes en fase terminal es la soledad. Debemos exhortar a sus seres queridos a no abandonarlos y si no los tuviera, se debería alentar la compañía por parte de personas voluntarias. Nadie debería morir solo. La atención continua se refiere también a que los pacientes necesitan de Cuidados Paliativos allí donde están: internados en hospital de agudos, en su **domicilio** o internados en un hospicio.

4. Trabajo en equipo, pilar cuya importancia y características fueron mencionadas anteriormente.

III. Principios de Bioética

Habiendo delineado el concepto y los principios generales de los Cuidados Paliativos, desarrollaré sucintamente los principios mayormente aceptados de la Bioética, descritos por Tom Beauchamp y James Childress en su obra *Principios de la Ética Biomédica* y son (15)

1. No Maleficencia: se refiere al principio hipocrático resumido en la famosa frase *Primum non nocere*. Es decir, la prohibición de realizar estudios o tratamientos que ocasionen mayores daños que beneficios.

2. Justicia: se refiere, tanto, al respeto de la dignidad como al de los derechos de los pacientes.

3. Beneficencia: por este principio los profesionales de salud deben velar por el mayor bien del paciente y procurar todo lo posible para la mejora de su salud.

4. Autonomía: por este principio se reconoce el derecho del paciente a decidir, debidamente informado, qué estudios y tratamientos realizar y, por lo tanto, también de rechazar los mismos.

(15) De Mestral, E. et al. (2014) Manual de Bioética. Capítulo I. 4 a. Edición. Asunción. EFACIM.

Implica que el personal de salud debe obtener el consentimiento informado de los pacientes (o sus representantes) antes de realizar estudios o tratamientos.

Estos principios, como se pueden observar, están más bien enfocados a la relación personal de salud – paciente. Desde hace unos años se han ido ampliando los mismos a cuestiones relacionadas con lo institucional y social. Así, Francisco León en su artículo “Fundamentos y principios de bioética social”, los desarrolla de este modo (16):

1. Principio de *no abandono* (derivado del principio de no maleficencia): Existe también el abandono de la familia y de la comunidad: están los deberes de responsabilidad familiar (no abandono familiar del paciente), y responsabilidad comunitaria (no abandono institucional y social). La falta de competencia, la ineficiencia, y la corrupción, sean o no derivadas de la mala resolución de conflictos de interés, son simplemente maleficencia, tanto, a nivel individual, institucional como social.

2. Principio de Justicia: Incluye el principio de Equidad, se deben distribuir las cargas y beneficios equitativamente, más que mero equilibrio entre costes/beneficios o recursos/servicios prestados. Consiste en no realizar discriminaciones injustas (cabén las discriminaciones justas por motivos clínicos, de urgencia, en catástrofes, etc.) y en la igualdad en las posibilidades de acceso y en la distribución de los recursos de la salud. Asimismo, contempla el principio de protección que se refiere a políticas que buscan satisfacer necesidades sanitarias colectivas. Estas, una vez aceptadas, se vuelven obligatorias y permiten que el cumplimiento de las medidas de resguardo valide ejercer un legítimo poder de disciplina y autoridad para que sean efectivas. También se justifica someter la autonomía individual a los requerimientos del bienestar colectivo, en principio sin contemplar excepciones. Derivado de este existen, por un

(16) León, F. (2011). Temas de Bioética Social. Santiago: Fundación Interuniversitaria Ciencia y Vida.

lado, el principio de control de los resultados de las políticas públicas adoptadas, y, por el otro, el deber de eficacia de los gestores de las instituciones. Asimismo, el deber de eficiencia a nivel profesional, institucional o del propio sistema de salud. En este sentido, cabe reconocer que la ineficiencia se puede convertir en la causa de las mayores desigualdades en salud. Del principio de justicia también se infiere la exigencia de la calidad estándar del ejercicio del profesional de la salud, conforme a las buenas prácticas clínicas disponibles en el momento y en el país, y, asimismo, la calidad estándar de las instituciones, y del sistema de salud. Finalmente, el principio de justicia implica asegurar la continuidad de la atención a todos los niveles.

3. Principio de Autonomía: Francisco León, autor nombrado más arriba, incluye en este principio la participación de los pacientes en las instituciones de salud, por ejemplo, a través de los Comités de Ética Asistencial, y la de todos los ciudadanos en el control social y, en la elaboración de las políticas de salud pública, o en las líneas de investigación biomédica.

4. Principio de Beneficencia: A nivel institucional este principio pasa de la excelencia profesional a la excelencia institucional llevándolo a un alto nivel de calidad asistencial institucional y a nivel social a una atención universal de calidad. La excelencia profesional, institucional y social incluyen una atención siempre más “humanizada”, respetuosa de la dignidad y de la integridad de las personas.

IV. Derechos de los pacientes

Por último, debemos hacer mención a algunos derechos relevantes reconocidos que ostentan los pacientes en general, y aquellos que viven con una enfermedad en fase terminal en particular.

La Asociación Médica Mundial ha declarado una serie de principios o derechos de los pacientes. La última redacción fue reafirmada por la 200ª. Sesión del Consejo de la nombrada asociación

en Oslo, Noruega, en 2015 (17). De lo concerniente al tema tratado en este capítulo, se destacan:

1. PRINCIPIO 1: Derecho a la atención médica de buena calidad

a. Inciso f: El paciente tiene derecho a una atención médica continua. El médico tiene la obligación de cooperar en la coordinación de la atención médicamente indicada, con otro personal de salud que trata al paciente. El médico no puede discontinuar el tratamiento de un paciente mientras se necesite más tratamiento indicado médicamente, sin proporcionar al paciente ayuda razonable y oportunidad suficiente para hacer los arreglos alternativos para la atención.

PRINCIPIO 10: Derecho a la dignidad

a. Inciso b: El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales.

b. Inciso c: El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible.

Por su parte, la OMS ha establecido en 1990 los siguientes derechos de los pacientes en fase terminal (18):

1. Estar libre de dolor.

(17) WMA (World Medical Association), Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/> consultado el 10 de julio de 2017.

(18) OMS (Organización Mundial de la Salud), 1990, Derechos del Enfermo Terminal. <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/08/Derechos-del-enfermo-terminal.pdf>. Consultado el 10 de julio de 2017.

2. No ser engañado.
3. Ser tomado en cuenta para su tratamiento.
4. Ser tratado como persona hasta el momento de su muerte.
5. Mantener una esperanza, cualquiera que esta sea.
6. Obtener una respuesta honesta, cualquiera sea su pregunta.
7. Obtener la atención de médicos y enfermeros, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por fines de confort.
8. Expresar, a su manera, sus sentimientos y emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte.
9. Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
10. Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
11. Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte.
12. No morir solo.
13. Morir en paz y con dignidad.
14. Que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

V. Conclusión

Como se puede apreciar al analizar los fundamentos de los Cuidados Paliativos, éstos responden adecuadamente a los principios de la Bioética y a los derechos de los pacientes. De esta forma se puede afirmar que, frente a los pacientes con dolencias crónicas, que generan incapacidad grave y pérdida importante de autonomía, así como frente a los pacientes terminales, los cuidados paliativos constituyen una alternativa válida, positiva, fiel a los principios de la bioética, respetuosa de la vida y de los derechos de los pacientes.

En conclusión, en mi opinión es deber de la sociedad y del Estado promover y desarrollar los cuidados paliativos de calidad en el Paraguay.

Bibliografía

De Mestral, E. et al. (2014) Manual de Bioética. Capítulo I. 4a. Edición. Asunción. EFACIM.

Frankl, V. (1991). El hombre en busca de sentido. 12ª edición. Barcelona. Editorial Herder.

Frankl, V. (2012). Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. Barcelona. Editorial Herder.

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1ª. Edición, mayo 2008.

León, F. (2011). Temas de Bioética Social. Santiago: Fundación Interuniversitaria Ciencia y Vida.

Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. Instituto Nacional del Cáncer. Argentina.

Palma, A y Taboada P. (2011). Medicina paliativa y cuidados continuos. Santiago de Chile. Ediciones Universidad Católica de Chile.

OMS. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS. Ginebra, Suiza. 1990.

OMS (Organización Mundial de la Salud), 1990, Derechos del Enfermo Terminal. En: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/08/Derechos-del-enfermo-terminal.pdf>. Consultado el 10 de julio de 2017.

WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION), 2002, NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMES, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

WMA (World Medical Association), Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>. Consultado el 10 de julio de 2017.

http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/1993/august/documents/hf_jp-ii_spe_19930815_congedo-denver-gmg.html. Juan Pablo II, Viaje Apostólico a Jamaica, México y Denver, ceremonia de despedida, discurso del Santo Padre Juan Pablo II, 15 de agosto de 1993.

https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/1993/august/documents/hf_jp-ii_spe_19930815_congedo-denver-gmg.html.

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007.



INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS. USO CORRECTO DE LOS OPIOIDES, SU ACCESIBILIDAD Y SUS BENEFICIOS (1)

Miriam Riveros Ríos (2)

Introducción

El dolor ocurre en el 30 a 40 % de los pacientes con cáncer en fase de tratamiento curativo y en el 70 a 90 % de los pacientes en fase avanzada de la enfermedad.

De estos, tan solo un 10 y 30 % reciben tratamiento, incluso en países desarrollados. Aún más preocupantes son las cifras de las enfermedades crónicas no oncológicas: más del 50 % de los pacientes con enfermedades crónicas como el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), enfermedades cardiovasculares, enfermedad pul-

(1) Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias sobre "Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal". Palacio de Justicia, 7 de junio de 2017.

(2) Doctor en Medicina. FCM-UNA. Especialista en Medicina Familiar y Bioética. Máster en Cuidados Paliativos. Universidad de Valladolid. Presidente de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.

monar obstructiva crónica, insuficiencia renal y secuelas quirúrgicas ocasionan dolor crónico, además del dolor agudo postraumático y postquirúrgico.

Los pocos pacientes que reciben tratamiento adecuado son atendidos en clínicas de dolor o en unidades de cuidados paliativos, donde la cobertura es insignificante con respecto al número total de personas que sufren dolor a nivel mundial. Esto es especialmente cierto en países en vías de desarrollo, donde los centros especializados son escasos y generalmente de difícil acceso (3).

La definición de la OMS (2002) ubica en un plano más amplio la visión de la atención de las personas al final de la vida, razón por la cual vale la pena volver a recordarlo:

“Los cuidados paliativos constituyen un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (4).

Los cuidados paliativos (5):

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;

(3) Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos- Uso de opioides en el tratamiento del dolor. Manual para Latinoamérica. Disponible en <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/ManualOpidoides.pdf>.

(4) World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso abril 2018].

(5) World Health Organization. WHO. Cuidados Paliativos Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> [Acceso abril 2018].

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiosas.

1. Dolor:

Dentro de los cuidados paliativos, vemos que uno de los tantos aspectos a evaluar de manera impecable, es el dolor. La expresión de esta es tan variable como lo puede ser la persona humana, de ahí la importancia de contextualizarla con las demás dimensiones de la vida de la persona.

Para entender la importancia de evaluar y tratar adecuadamente este síntoma, reflexionemos sobre este dato de la OMS: ocho millones de personas murieron de cáncer en el año 2007, lo que se

prevé que aumente a 12 millones para el año 2030 (6): más del 50% de los pacientes con cáncer experimentan dolor, y entre el 60 y el 90% de los pacientes con cáncer avanzado experimentan dolor moderado a severo, con estos datos, para nada menor, podemos comprender a lo que se enfrentan muchas de las personas con enfermedades amenazantes para la vida como supone es el cáncer.

...entre el 60 y el 90% de los pacientes con cáncer avanzado experimentan dolor moderado a severo.

Los pacientes con cáncer o cualquier otra enfermedad potencialmente mortal *enfrentan una amplia variedad de problemas físicos, espirituales, emocionales y financieros*.

“Los cuidados paliativos aportan conocimientos que pueden ayudar a los pacientes, a las familias e incluso a todo el equipo de salud de cuidado primario que tratan a esos pacientes, a manejar los problemas relacionados con una enfermedad crónica debilitante”.

El objetivo principal es brindar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias.

Filosóficamente, intentar el alivio del sufrimiento es el objetivo dominante de los Cuidados Paliativos.

La atención integral, implica poder visualizar los pilares de los Cuidados Paliativos y centrarnos en las dimensiones de la persona, que son:

- ❖ Dolor y otros síntomas.
- ❖ Familia.
- ❖ Aspectos sociales.
- ❖ Aspectos psicológicos.

(6) OMS. *Are the number of cancer cases increasing or decreasing in the world?* Abril de 2008.

❖ Aspectos espirituales (Existenciales)

Comunicación:

- ❖ Abierta.
- ❖ Empatía.
- ❖ Información adecuada para cada paciente.
- ❖ NO a la conspiración del silencio.

Trabajo en equipo:

- ❖ Interdisciplinario.
- ❖ Mejor cuidado integral del paciente.
- ❖ Se aúnan criterios.
- ❖ Se obtiene un ámbito favorable para la toma de decisiones difíciles.

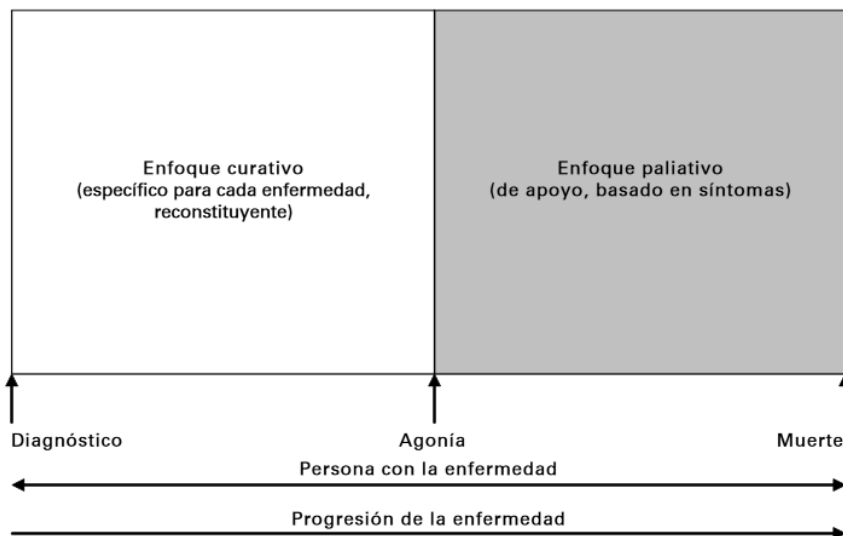
Y un elemento fundamental para poder llegar a estas metas u objetivos, es la presencia, la compañía, el estar ahí disponible para el paciente y la familia.

¿Cómo se logra esto? solamente con la adecuación necesaria y justa de los equipos de salud, pero, sobre todo, reconociendo las necesidades del otro, poder situarse en su realidad y proveer los recursos para ayudarlo.

2. Modelos de atención con enfoques curativo y paliativo

Veamos cómo es la visión de la presencia del equipo de cuidados paliativos y como se va proponiendo un cambio de visión para poder llegar tempranamente a evaluar las necesidades antes descriptas.

Figura 1: Dicotomía tradicional entre el enfoque curativo y el enfoque paliativo en enfermedades crónicas progresivas (7).



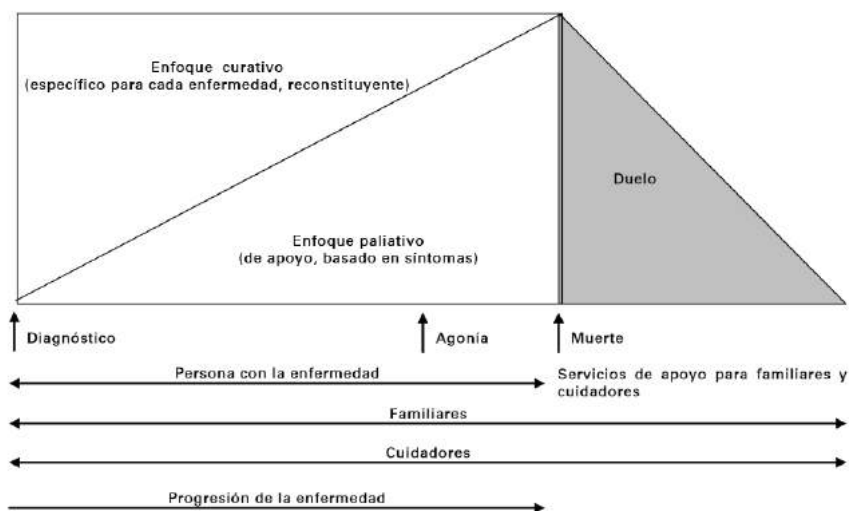
En este modelo, el enfoque de la atención basado en los cuidados paliativos era proveído al momento de identificar la agonía del paciente muy poco tiempo antes del momento de la muerte. Previamente la persona humana habrá experimentado varias necesidades y síntomas que no fueron debidamente identificados, con la consecuente presencia de sufrimiento que puede ser evitable.

Otro modelo que propone mejores resultados en cuanto a la calidad de vida es el que incluye el enfoque curativo y paliativo.

Tabla 2: Modelo integral que incluye el enfoque curativo y el enfoque paliativo para el tratamiento de enfermedades crónicas progresivas (8).

(7) Selwyn P. Palliative Care for HIV/AIDS. Course for Russian physicians. Monograph, September 2005.

(8) Selwyn P. Palliative Care for HIV/AIDS. Course for Russian physicians. Monograph, September 2005.



En este enfoque, desde el momento del diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, ya se instaura el enfoque paliativo, aunque en menor intensidad que con el avance de la enfermedad e incluso, luego de la muerte de la persona humana, recordando que la familia es parte fundamental de los cuidados y que deben ser atendidas sus necesidades en el momento del duelo. En este modelo se hace palpable la presencia continua que debe tener el equipo.

Dado este enfoque de cuidados paliativos se retoma el dato importante que refiere la OMS en cuanto al dolor, síntoma al cual referiremos en cuanto al manejo adecuado del mismo.

... más del 50 % de los pacientes con cáncer experimentan dolor, y entre el 60 y el 90 % de los pacientes con cáncer avanzado experimentan dolor moderado a severo.

Es por esto que entendemos que, para poder proveer un adecuado control de síntomas, como en este caso es el dolor, debemos entender la cosmovisión de lo que nosotros entendemos por dolor.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) define de la forma más ampliamente aceptada, qué es el dolor:

“El dolor es una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido, o descrito en términos de dicho daño” (9).

Por tanto, el dolor, es algo subjetivo, es lo que nos dice la persona humana que percibe como dolor y como intensidad de la misma, de allí la importancia de considerar un concepto más amplio, la Dra. Cicely Saunders en 1964 elaboró la definición de dolor total, que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales. La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar (10).

Comprendiendo que el dolor es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes con enfermedades avanzadas, que la misma requiera de un enfoque paliativo y que precisa de acceso a drogas reconocidas mundialmente como eficaces, es que a continuación consideramos lo siguiente: aunque los cuidados paliativos sean baratos y puedan proporcionarse en todos los ámbitos de atención, la OMS estima que 5,5 millones de personas (83% de la población mundial) viven en países con bajo a inexistente acceso a los medicamentos controlados y tienen un acceso insuficiente al tratamiento

(9) IASP, 1994. Part III: (pp 209-214). Classification of Chronic Pain, Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, ISAP Press, Seattle, 1994.

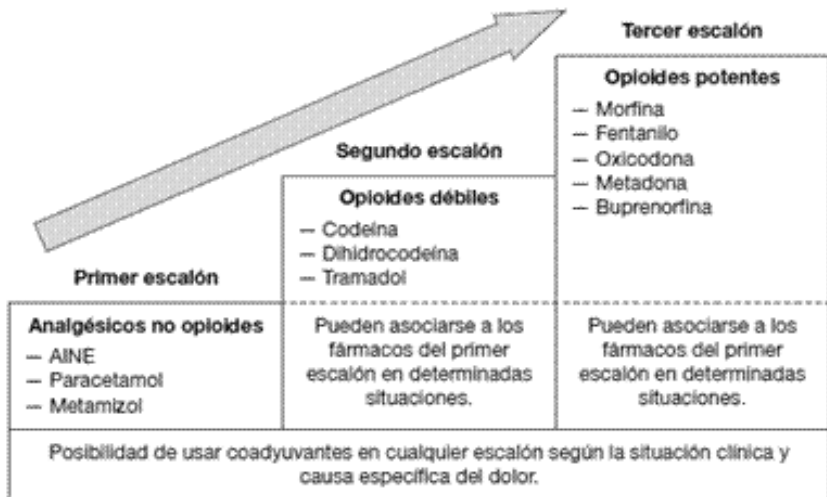
(10) Saunders C. The evolution of palliative care. Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc. 2003; 66:4-7.

del dolor moderado a severo. En estos países, cada año decenas de millones de pacientes sufren sin tratamiento adecuado (11).

Es importante conocer cuáles son los fármacos que propone la OMS según la intensidad del dolor, el cual se conoce como la escalera analgésica.

Diseñada en 1984 y publicada en 1986, la escalera de la OMS era un instrumento para orientar sobre el control del dolor en el cáncer, especialmente en países subdesarrollados. Era una recomendación más en el contexto de toda una estrategia de cuidado, que comenzaba con el diagnóstico precoz, tratamiento específico y atención integral de síntomas y consecuencias de la enfermedad y sus tratamientos.

Figura 3: Escalera analgésica de la OMS



(11) OMS. Briefing Note: *Access to Controlled Medications Programme. Developing WHO Clinical Guidelines on Pain Treatment*. Abril de 2012.

Observando esta escalera analgésica podemos comprender que la gran mayoría de las personas que requieren cuidados paliativos, precisen de opioides ya que presentan dolor de moderado a severo. El opiáceo de primera línea para el dolor oncológico moderado o intenso es la morfina.

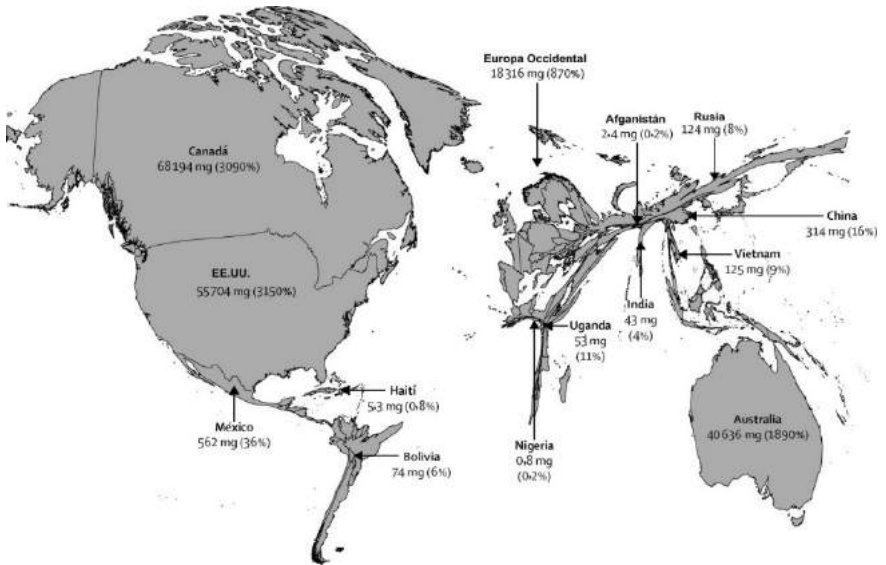
La morfina es el analgésico opiáceo de referencia en el “escalón 3” frente al que se evalúan otros analgésicos y el que está disponible más fácilmente en distintas formulaciones orales. La morfina no parece tener un efecto analgésico máximo clínicamente relevante: las dosis de morfina oral pueden variar hasta 1.000 veces o más para conseguir el mismo objetivo de alivio de dolor (12).

La morfina, es un sintético derivado de la flor de la amapola, una flor milenaria, y en nuestros receptores corporales para el dolor, tenemos los llamados receptores opioides que identifican a esta droga y el efecto producido es disminución de la percepción del dolor, este medicamento no posee dosis techo, lo que significa que no existe una dosis tope, puede utilizarse dosis bajas o altas de acuerdo a la intensidad del dolor y como el paciente la perciba, de ahí que las dosis son tan particulares como lo puede ser una persona.

En Paraguay hasta la fecha contamos solamente con el opioide, morfina, no contamos con otros tipos, y para poder visualizar la realidad de la provisión de morfina en nuestro país, contextualizaré a la realidad de Latinoamérica, que traduce nuestra realidad nacional.

(12) MED PAL MADRID. MEDICINA PALIATIVA Vol. 9: N.º 1; 22-29, 2002.

Figura 4: Brechas del acceso de Opioides (morfina) en el mundo (13).



Una de las causas de la escases de morfina, no es solo una cuestión de acceso financiero, si no del uso adecuado del mismo, si no se prescribe, no se usa.

El acceso a esta droga requiere de personal sanitario formado, además de decisiones políticas.

Es importante recalcar el aviso que apareció en el periódico El País de Cali, Colombia, el 12 de septiembre de 2008, publicado por la madre de una mujer con cáncer cervical.

(13) British Broadcasting Corporation. BBC Mundo. Octubre de 2017. Disponible en: <https://acento.com.do/2017/bbcmundo/8503903-la-enorme-brecha-entre-la-epidemia-de-abuso-de-opioides-en-estados-unidos-y-la-escasez-en-muchos-otros-paises/> [Acceso abril 2018].

“El cáncer nos está matando. El dolor me está matando porque desde hace varios días no he logrado encontrar morfina inyectable en ningún lugar. Por favor, señor Ministro de Salud, no nos haga sufrir más...”.

Esta es la realidad que a diario viven muchos paraguayos y paraguayas, pero el mito de la morfina es uno de los motivos más paralizantes para el uso adecuado de la misma.

Por lo que es importante recordar que nos refiere al respecto la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

3. Prejuicios o mitos sobre el uso de la morfina (14)

La mayoría de los enfermos de cáncer, sufren dolor de diversa intensidad porque no se les suministran los analgésicos que precisan, tanto cualitativa como cuantitativamente. Ello se debe, en gran medida, a que tanto los sanitarios como la población general, tienen una serie de prejuicios acerca de los analgésicos opioides, de forma que no se utilizan o se utilizan de forma inadecuada e insuficiente.

A continuación, se enumeran algunos de los más frecuentes.

3.1. La morfina es peligrosa porque causa depresión respiratoria

Es extremadamente raro que la morfina oral provoque una depresión respiratoria cuando se utiliza para neutralizar el dolor provocado por el cáncer. Piénsese que el dolor es un potente antagonista de la depresión respiratoria provocada por los narcóticos. La morfina no es peligrosa si se ajusta la dosis, enfermo por enfermo, de forma individualizada y con la seguridad de que el dolor que estamos tratando es sensible a este analgésico.

(14) España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Guía de Cuidados 2012.

3.2. La morfina por vía oral es inefectiva

Bien, es verdad que la morfina por vía oral se absorbe mal. Por eso hay que dar del doble al triple de la cantidad que se usaría por vía parenteral. Desconocer este extremo hace que algunas enfermeras se asusten cuando ven que a un enfermo se le pautan 200 o 300 mg de morfina cada 4 horas.

3.3. La morfina provoca euforia

Generalmente, se confunde la euforia con la sensación de bienestar que experimenta el enfermo al ser aliviado de su dolor. Sucede que el enfermo estaba disfórico como consecuencia de su dolor y ahora se le ve en paz y más optimista.

3.4. La morfina provoca acostumbramiento

A este fenómeno actualmente se le denomina farmacodependencia y la OMS lo define así:

“Un estado psíquico y a veces también físico, que resulta de la interacción de un organismo vivo y de un fármaco, caracterizado por reacciones comportamentales y de otro tipo que incluyen siempre una pulsión a ingerir el fármaco de manera continua y periódica para experimentar el efecto psíquico y/o evitar el sufrimiento causado por su ausencia. Puede o no haber tolerancia”.

3.5. La tolerancia a la morfina se desarrolla rápidamente

Aunque, en efecto, se produce el fenómeno de tolerancia, cuanto más largo es el tratamiento con morfina, menos importante es el fenómeno. Por este motivo muchos médicos tienen el miedo infundado de que a largo plazo la morfina no será efectiva.

La mayoría de las veces en que la dosis de morfina debe ser aumentada de forma importante, se debe al progresivo crecimiento del tumor. Este hecho provoca un aumento del dolor que, lógicamente, requiere un aumento de las dosis de analgésicos.

3.6. Si a un paciente de cáncer le han prescrito morfina, quiere decir que está muriéndose

Desafortunadamente, esta observación es con frecuencia cierta, en el contexto en que está formulada. Con demasiada frecuencia, al enfermo sólo se le concede el beneficio de un analgésico potente cuando está moribundo. En tales circunstancias, el uso de la morfina (generalmente por vía parenteral), parece precipitar la muerte del enfermo, ya agotado y desmoralizado.

3.7. Si el paciente tiene morfina en casa, se la robarán

Hasta el momento no se ha comunicado ni un solo caso en este sentido. Siempre que se habla de la morfina, pensamos en el submundo de la droga asociada a la delincuencia. Este mundillo está muy lejos de un hogar anónimo donde un enfermo de cáncer tiene un frasquito con solución de morfina.

3.8. El paciente usará la morfina para suicidarse

El suicidio entre los enfermos de cáncer no es más frecuente que en la población general. De todas maneras, cuando un enfermo de cáncer decide quitarse la vida, utiliza otros métodos. No se ha comunicado ningún caso de alguien que haya utilizado la solución de morfina con este fin.

3.9. Es una especie de muerto que vive

En realidad, quienes están condenados a ser *una especie de muerto que vive*, son aquellos enfermos a quienes no se les suministran los analgésicos adecuados. El uso correcto de la morfina, si no es demorado hasta que sea un moribundo, le permite vivir una vida más normal de cuanto sería posible de otra manera.

Conclusión

Culminando con estas aclaraciones sobre el uso de la morfina, consideramos que la siguiente Declaración sobre la Atención Médica al final de la vida (15), debe ser instaurada en nuestro país urgentemente, la declaración cita en su apartado 1.2.

Para el alivio del dolor y de otros síntomas aflictivos contamos con avances importantes. El uso adecuado de la morfina y de nuevos analgésicos, entre otras medidas, consigue suprimir o aliviar el dolor y otros síntomas aflictivos en la mayoría de los casos. La autoridad sanitaria apropiada debe facilitar a los médicos y pacientes el acceso y disponibilidad de estos medicamentos necesarios. Los grupos de médicos deben elaborar directrices sobre su uso apropiado, incluida la cantidad de dosis y la posibilidad de efectos secundarios no deseados.

Bibliografía

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos- Uso de opioides en el tratamiento del dolor. Manual para Latinoamérica. Disponible en <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/ManualOpidoides.pdf>.

British Broadcasting Corporation. BBC Mundo. Octubre de 2017. Disponible en: <https://acento.com.do/2017/bbcmundo/8503903-la-enorme-brecha-entre-la-epidemia-de-abuso-de-opioides-en-estados-unidos-y-la-escasez-en-muchos-otros-paises/> [Acceso abril 2018].

(15) Declaración sobre la Atención Médica al final de la vida Adoptada por la 62^a Asamblea General de la AMM, Montevideo, Uruguay, octubre 2011.

Declaración sobre la Atención Médica al final de la vida Adoptada por la 62ª Asamblea General de la AMM, Montevideo, Uruguay, octubre 2011.

IASP, 1994. Part III: (pp 209-214). Classification of Chronic Pain, Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, ISAP Press, Seattle, 1994.

MED PAL MADRID. MEDICINA PALIATIVA. Vol. 9: N. ° 1; 22-29, 2002

OMS. *Briefing Note: Access to Controlled Medications Programme. Developing WHO Clinical Guidelines on Pain Treatment.* Abril de 2012.

OMS. *Are the number of cancer cases increasing or decreasing in the world?* Abril de 2008.

Selwyn P. Palliative Care for HIV/AIDS. Course for Russian physicians. Monograph, September 2005.

Saunders C. The evolution of palliative care. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc.* 2003; 66:4-7.

SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados 2012.

World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso abril 2018].

World Health Organization. WHO. Cuidados Paliativos Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> [Acceso abril 2018].



SEDACIÓN PALIATIVA. CUESTIONES ÉTICAS Y PRINCIPIOS MORALES (1)

Paulina Taboada (2)

Resumen: El artículo analiza algunas cuestiones éticas debatidas actualmente en relación con el uso de la sedación al final de la vida, tales como: 1. Si existe una diferencia éticamente relevante entre la sedación paliativa y la eutanasia o el suicidio medicamente asistido; 2. Si el principio del doble efecto tiene aplicación para justificar el recurso a la sedación al final de la vida; 3. Si la sedación paliativa puede ser éticamente apropiada para pacientes que no están en etapa de agonía; 4. Si las decisiones de suspender hidratación y/o nutrición medicamente asistidas son condición necesaria para indicar la sedación; 5. Si la sedación es una respuesta apropiada

(1) Segunda parte del artículo: Sedación Paliativa (Parte I). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. *Acta Bioethica* 2012; 18(2): 155-162. Este trabajo ha sido financiado por el proyecto FONDECYT Regular N° 1110721. 2 Centro de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile Correspondencia: paulina.taboada@gmail.com.

(2) Doctor en Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile, en el Principado de Liechtenstein obtuvo el grado de Doctor en Filosofía. Miembro del comité editorial del *Journal of Philosophy and Medicine* (USA), y de la *Revista Medicina Paliativa* (Barcelona, España). Actual Directora del Centro de Bioética de la Universidad Católica de Chile. Miembro de la Pontificia Academia pro-Vita, Vaticano.

para el manejo de síntomas psico espirituales, incluyendo el sufrimiento existencial; 6. Si se puede utilizar la sedación en personas incapaces de prestar su consentimiento informado. Para cada una de estas interrogantes se propone una reflexión ético-antropológica, haciendo referencia a algunos principios éticos generales, como la inviolabilidad de la vida humana, el respeto por la dignidad de los moribundos, el principio terapéutico y la proporcionalidad en las terapias, el principio del doble efecto, el respeto para el ejercicio responsable de la libertad (autonomía), la justicia y la solidaridad.

Palabras claves: *cuidados paliativos, sedación profunda, cuidados terminales, cuidados hospitalarios, eutanasia.*

Palliative Sedation. Ethical questions and moral principles

Abstract: This article analyzes some of the most controversial ethical questions related to the use of sedation at the end-of- life. Among these questions are: 1. Whether there is an ethically relevant difference between Palliative Sedation (PS) and euthanasia and physician-assisted-suicide; 2. Whether the principle of double effect can be appropriately applied to justify the use of sedation at the end-of-life; 3. Whether PS might be ethically acceptable in the case of patients that are not imminently dying (agony); 4. Whether decisions to limit care and to withdraw medically assisted nutrition and hydration are a necessary condition for PS; 5. Whether sedation is an adequate response to psycho-spiritual symptoms, including 'existential suffering'; 6. Whether sedation could be used in patients who are not able to give their informed consent (e.g. patients with cognitive impairment of diverse origins).

Ethical-and anthropological reflections are proposed for each of these questions. Reference to some general ethical principles is made, such us: the inviolability of human life; respect for the dignity of the dying; the therapeutic principle and proportionality in medical care; the principle of double effect; respect for a responsible exercise of freedom (autonomy); justice and solidarity.

Key words: palliative care, deep sedation, terminal care, hospice care, euthanasia.

Introducción

En un trabajo anterior se abordaron algunas controversias relacionadas con los términos, definiciones y aplicaciones clínicas de la sedación al final de la vida (1). En ese contexto, se mencionaron brevemente algunos de los cuestionamientos éticos que suscita en la actualidad el uso de la sedación paliativa (SP). Sin embargo, no se hizo allí un análisis de los aspectos ético-antropológicos involucrados en esta práctica clínica, aspectos que constituyen el objeto propio de este trabajo.

Durante las últimas décadas se han hecho importantes contribuciones al análisis de los fundamentos ético-antropológicos de la SP. Entre los criterios éticos que se han propuesto para fundamentar la legitimidad ética de la SP se encuentran, entre otros (2-8):

- Inviolabilidad de la vida humana.
- Respeto por dignidad de los moribundos.
- Principio terapéutico y proporcionalidad en las terapias.
- Principio del doble efecto.
- Respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía).
- Justicia y solidaridad.

Sin embargo, no todos los autores aceptan y/o comprenden del mismo modo el contenido de estos principios éticos, ni la forma de aplicarlos en el contexto de la sedación al final de la vida. En este sentido, se puede afirmar que aún persisten importantes puntos de controversias e interrogantes.

Entre las cuestiones éticas más debatidas actualmente en el ámbito internacional, en relación con el uso de la sedación al final de la vida, se encuentran las siguientes:

- Si existe una diferencia éticamente relevante entre la SP y la eutanasia o el suicidio medicamente asistido.
- Si el principio del doble efecto encuentra una adecuada aplicación para justificar el recurso a la sedación al final de la vida.
- Si la SP puede ser éticamente apropiada para pacientes que no están en etapa de muerte inminente.
- Si las decisiones de suspender hidratación y nutrición médicamente asistidas son una condición necesaria para indicar la sedación.
- Si la sedación es una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psico-espirituales, incluyendo el sufrimiento existencial.
- Si se puede utilizar la sedación en pacientes que no son capaces de prestar un consentimiento informado (por ejemplo, pacientes con demencia senil o con deterioro cognitivo de diverso origen).

Frente a este tipo de interrogantes se hace evidente la necesidad de identificar algunos criterios éticos y los fundamentos antropológicos que permitan orientar, tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes y a sus familiares, en el uso adecuado de la sedación al final de la vida. En lo sucesivo se ofrecerán algunas reflexiones relacionadas con cada una de estas seis preguntas éticas. Es indudable que las reflexiones aquí propuestas no pretenden abarcar toda la complejidad y profundidad de los cuestionamientos ético-antropológicos relacionados con el uso de la SP. Su objetivo es más bien motivar una reflexión personal y el estudio de un tema delicado, que aún necesita respuestas.

Algunas cuestiones éticas relacionadas con la sedación paliativa

¿Existen diferencias éticamente relevantes entre la SP y la eutanasia?

Una reflexión sobre los fundamentos ético - antropológicos que orientan la práctica médica sugiere que la distinción entre aplicaciones adecuadas e inadecuadas de la sedación la final de la vida se clarifica cuando el foco de la discusión ética se centra en los objetivos terapéuticos del cuidado al final de la vida. En este contexto se percibe mejor que el uso éticamente apropiado de sedantes debe compartir ciertas características comunes a los objetivos terapéuticos de la medicina paliativa en general (9). De acuerdo con la definición de la OMS, estos objetivos son, entre otros, “reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal; establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga; proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos” (10). Podemos afirmar, por tanto, que los objetivos propios de la Medicina Paliativa excluyen expresamente el aceleramiento intencional de la muerte.

Es así como, desde un punto de vista clínico y antropológico, para lograr un uso éticamente apropiado de la sedación al final de la vida, es imprescindible formular claramente el objetivo terapéutico que define esa acción médica (1-3,11-13). De acuerdo con la *lex artis*, el objetivo terapéutico de la SP es “reducir la conciencia en un paciente terminal tanto como sea necesario, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios” (13:329). Este objetivo es plenamente concordante con los principios de la Medicina Paliativa que, en definitiva, busca respetar la vida y la dignidad de los pacientes moribundos, proporcionándoles todos los cuidados necesarios para aliviar el dolor total durante las etapas finales de la vida (9,10).

Por otro lado, la diferente valoración que se atribuye a la SP y a la eutanasia desde una perspectiva Ética y legal en la mayoría de las sociedades contemporáneas se funda en el concepto del respeto por la “inviolabilidad de la vida humana” (14-16). Es así como, para juzgar un acto con posibles consecuencias negativas como podría ser el eventual aceleramiento de la muerte mediante el uso de sedantes al final de la vida, desde una perspectiva ética y legal se suele distinguir entre la “intención directa” y la “intención oblicua” de la persona que actúa, rechazando todo acto que busque directamente

acelerar la muerte de un paciente (14-16). Esta distinción coincide con la diferencia entre “efectos buscados” y “efectos previsibles” que establece el principio ético del doble efecto, principio cuya aplicabilidad para justificar la SP se analizará más adelante.

Por consiguiente, a pesar de la indudable importancia que tiene el respeto por la autonomía –tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud–, ese principio ético debería estar siempre subordinado al respeto que debemos a los bienes humanos básicos, entre los que el primero y más fundante es la vida misma (17). En efecto, la vida es condición necesaria - aunque no suficiente - para el ejercicio de la autonomía y de todos los otros bienes humanos básicos (14-17).

Es así como podemos afirmar que las diferencias ética y jurídicamente relevantes entre la SP y la eutanasia deben buscarse, fundamentalmente, en los niveles de: (a) el objetivo terapéutico buscado (aliviar síntomas severos y refractarios vs. provocar intencionalmente la muerte); (b) el contenido de la “intención directa” y la “intención oblicua” de la persona que actúa; y (c) el carácter de buscado o de tolerado de los eventuales efectos negativos (aplicación del principio del doble efecto). Se puede concluir, entonces, que es posible establecer una distinción importante y sólida entre la SP y la eutanasia, tanto desde el punto de vista ético como desde la perspectiva legal.

¿El principio del doble efecto tiene aplicación para justificar el recurso a la SP?

El uso de fármacos que alteran el estado de vigilia de los pacientes -como los sedantes y los opioides– en ocasiones genera dudas éticas en el equipo de salud y en el paciente y su familia (2-8). Se teme que los efectos adversos asociadas al uso de este tipo de fármacos –como son la hipotensión, la depresión respiratoria, la pérdida del uso de las facultades superiores, etc.– puedan representar una forma de eutanasia (2-8). De hecho, en la literatura bioética contemporánea algunos autores utilizan la expresión “eutanasia indirecta” para referirse al uso de fármacos para aliviar el dolor u

otros síntomas, cuando esas intervenciones incluyen el riesgo de acelerar, indirectamente, el proceso de morir (6). Aunque la utilización del término “eutanasia indirecta” para designar este tipo de prácticas clínicas parece muy adecuado desde un punto de vista conceptual y es, por tanto, motivo de controversia, no se puede desconocer el hecho de que el temor a caer en prácticas eutanásicas es una de las razones que pueden explicar el fenómeno de la subutilización de opioides y de sedantes, que algunos autores han constatado especialmente en los países latinoamericanos (20).

Ante esta inquietud, cabe recordar en primer lugar que, cuando estos fármacos se utilizan en forma adecuada, la evidencia empírica disponible muestra que ellos no producen un aceleramiento de la muerte (2, 13,21). No obstante, aun cuando en algún caso particular pudiese preverse que si ocurrirán efectos indeseados –incluyendo el aceleramiento involuntario de la muerte–, la tradición ética sostiene que el recurso a estas terapias puede ser moralmente lícito. Para justificar su legitimidad ética se suele hacer referencia al principio ético del doble efecto (PDE) (22-28). Este principio exige el cumplimiento concomitante de algunas condiciones para que una acción que tiene –simultánea e inseparablemente– efectos buenos y malos sea moralmente permitida. Tradicionalmente se han exigido las siguientes condiciones:

La acción misma debe estar moralmente permitida; el efecto bueno, que es objeto de la intención del agente, no debe ser obtenido a través del malo; el efecto malo, que es previsible e inevitable, no es objeto directo de la intención del agente (i.e. el efecto malo puede ser previsto, pre-dicho o tolerado, pero no directamente querido como fin de la acción); debe haber una proporción entre el efecto bueno y el malo (17:107-8).

Hay autores que agregan una quinta condición: que no exista otra forma de alcanzar el efecto bueno, sin que se produzca el efecto malo (22-24). Por otro lado, algunos eticistas sostienen que las diferentes condiciones tradicionalmente exigidas pueden resumirse en dos: a) que los daños (o efectos adversos) no sean voluntariamente queridos, sino que surjan como efectos colaterales no deseados, y,

b) que haya razones morales suficientemente serias para originar esos daños (22-24).

Por otro lado, otros autores cuestionan la validez y los fundamentos del PDE (29-34). Entre las principales críticas que se han formulado a este principio ético están las dificultades para: a) aceptar la existencia de causas que podrán producir efectos independientes entre sí; b) distinguir entre los efectos directamente queridos y los efectos previsibles, pero solo indirectamente tolerados; c) aplicar las condiciones exigidas por el PDE a algunas situaciones concretas, y, d) admitir que puedan existir normas morales sin excepción.

Un análisis crítico de estas y otras posibles objeciones al PDE exceden con mucho los límites de este trabajo. Sin embargo, ante este tipo de críticas cabría destacar que, con frecuencia, el PDE se ha malentendido o aplicado de forma incorrecta, especialmente en el contexto de la atención de pacientes al final de la vida. Trabajos recientes enfatizan que el ámbito de aplicación del PDE es más limitado de lo que a veces se piensa (35).

Por consiguiente, para analizar si la administración de fármacos que producen como efecto la privación de la conciencia es o no una acción que pueda (o deba) justificarse por aplicación del PDE, es necesario establecer primero cuál es el ámbito de aplicación de este principio. Recordemos que el PDE no se aplica respecto de todo efecto que puede llamarse *malo*. De hecho, este principio ético solo se aplica para justificar aquellos efectos que jamás será lícito intentar, ni siquiera como medios para un fin bueno.

Por tanto, al preguntarse si el uso de sedantes al final de la vida cae en el ámbito de aplicación del PDE, es necesario identificar los efectos negativos cuya aparición requiere una justificación ética. Es sabido que los principales efectos negativos que generan cuestionamientos éticos en relación con la sedación son: la privación de la conciencia en un momento tan significativo de la vida de un paciente y el eventual aceleramiento de su muerte.

La privación de la conciencia, considerada en sí misma, no es un efecto que requiera una fundamentación ética mediante la aplicación del PDE, pues ella puede ser provocada intencionalmente si es necesaria para conseguir un buen fin, como es el caso en las intervenciones quirúrgicas o el alivio de síntomas severos y refractarios en un enfermo terminal. Por consiguiente, la privación de la conciencia no necesita, en sí misma, ser justificada por el PDE. El principio ético que justifica este tipo de acto médico es la existencia de una razón proporcionadamente grave (principio de proporcionalidad).

Sin embargo, cuando sea posible prever que el uso de sedantes producirá como efecto la aceleración de la muerte del paciente, o cuando este, luego de sedado, no recobrará la conciencia y la sedación le impedirá realizar otras obligaciones éticas, legales y religiosas antes de morir, el PDE si cobra relevancia. Esto es así porque, tanto la muerte del enfermo como la supresión permanente de su conciencia que impide el cumplimiento de deberes importantes, son efectos que nunca sería lícito procurar intencionalmente. No obstante, ellos si pueden ser aceptados como efectos colaterales de acciones en sí mismas lícitas y necesarias para alcanzar un bien de importancia proporcionada, como podría ser el control de síntomas severos al final de la vida que no hayan respondido a otras formas de terapia (35). Por tanto, la justificación ética del uso de sedantes en estos casos si requeriría la aplicación del PDE, pues ello permite distinguir entre un aceleramiento de la muerte que se busca como fin de la acción (eutanasia) o solo se tolera como consecuencia de eventuales efectos colaterales de los sedantes.

¿Es éticamente apropiada la SP en pacientes que no están en etapa de muerte inminente?

La mayoría de las guías clínicas existentes proponen restringir el uso de la SP exclusivamente a pacientes en etapa de agonía (es decir, durante las últimas horas o días de vida), especialmente si se trata de llamada "sedación profunda continua (2- 4,13). Así, por ejemplo, las guías clínicas holandesas establecen que: "además de la presencia de indicaciones médicas, una precondition para el uso

de sedación continua es la expectativa de que la muerte ocurra en un futuro razonablemente cercano, esto es, dentro de una o dos semanas” (36.6). Los argumentos aducidos son de carácter eminentemente pragmático y pueden agruparse en dos categorías: a) que el eventual riesgo de acelerar la muerte como un efecto indeseado del uso de sedantes no tendría ninguna relevancia en la etapa de agonía, ni desde un punto de vista ético, ni jurídico; y b) que la idea de mantener a un paciente sedado por tiempos más prolongados (semanas o meses) resultaría contra intuitiva, pues se asemejaría a una muerte social.

Sin embargo, no todos los autores concuerdan en que la inminencia de la muerte deba ser considerada como un requisito indispensable para la legitimidad ética y jurídica de la sedación al final de la vida (14,35). De hecho, desde una perspectiva clínica, podrían existir situaciones en las que pacientes que no se encuentren en etapa de agonía puedan presentar síntomas severos y refractarios, cuyo manejo requiera utilizar la SP como un recurso extremo (2, 3,11-13). No queda claro porque el recurso a la SP debería estar proscrito en estas situaciones. En este contexto, el principio ético de proporcionalidad en las terapias bastaría para justificar el recurso a la sedación. Por otro lado, la distinción entre efectos directos y oblicuos (antes mencionado) sugiere que, cuando existe una razón proporcionalmente grave, el uso de sedantes puede ser ética y legalmente legítimo, incluso a riesgo de acelerar la muerte y de privar permanentemente de la conciencia a un paciente, siempre que estos efectos sean solo tolerados como efectos colaterales de acciones en sí mismas lícitas y necesarias para alcanzar un bien de importancia proporcionada (aplicación del PDE).

También cabría mencionar que, al criterio de la proporcionalidad, como fundamento ético para la SP, se le ha criticado su eventual arbitrariedad (2). De hecho, el grado de severidad de un síntoma suele clasificarse de acuerdo a la evaluación subjetiva que el paciente hace de él. Por otro lado, la refractariedad de un síntoma también podría prestarse para interpretaciones diversas, dependiendo de la experiencia clínica personal y de los recursos terapéuticos disponibles. Es así como una mala aplicación del criterio de la

proporcionalidad podría llevar a una utilización de la SP por debajo de los estándares internacionalmente aceptados como buenas prácticas clínicas, riesgo que podría ser mayor en sectores económicamente más desfavorecidos, como puede ocurrir en los países en vías de desarrollo (20).

Por consiguiente, al analizar si la inminencia de la muerte es un requisito necesario para justificar desde el punto de vista ético y jurídico el recurso a la SP, resulta relevante reflexionar sobre las implicancias ético-antropológicas de la eventual subjetividad de los criterios de refractariedad y severidad de los síntomas, así como del criterio de proporcionalidad en las terapias, dependiendo de la experiencia clínica y del contexto socio-económico en el que ellos se apliquen. Aunque en principio no parecieran haber razones suficientes para limitar el uso de la SP a situaciones de muerte inminente, si existen argumentos prudenciales que sugieran la necesidad de ser especialmente estrictos a la hora de verificar el cumplimiento de los criterios clínicos y éticos para el uso de la SP, especialmente cuando se considera la posibilidad de utilizarla en un contexto diferente de la etapa de agonía.

¿Son las decisiones de suspender hidratación y nutrición médicamente asistidas una condición necesaria para indicar SP?

Algunos autores han propuesto que la discontinuación de la hidratación y nutrición serían un componente típico o esencial de la técnica de sedación en la etapa final de la vida (38-42). Es así como Rietjens, por ejemplo, introduce este aspecto en la misma definición de *sedación terminal*, que para ese autor sería la administración de drogas para mantener al paciente en sedación profunda o coma hasta la muerte, sin darle nutrición o hidratación artificial (37:179). Aunque esta propuesta no goza de una amplia aceptación entre los especialistas, ella induce a una reflexión acerca de sus fundamentos clínicos y éticos.

Desde una perspectiva clínica, es esperable que un paciente a quien se indique SP para el manejo de síntomas severos y refractarios la final de la vida pierda su capacidad de hidratarse y nutrirse

espontáneamente. Ello ocurrirá en mayor o menor medida dependiendo del nivel de profundidad de la sedación requerida. En estos casos se plantea inevitablemente la pregunta ético - clínica sobre la necesidad de iniciar o mantener un apoyo con hidratación artificial (HA) y con nutrición medicamente asistida (NMA). Durante las últimas décadas, los fundamentos de las indicaciones de HA y NMA en pacientes terminales han sido objeto de intenso debate (43,44).

Entre los puntos debatidos están no solo las interrogantes relacionadas con los eventuales beneficios clínicos y los riesgos asociadas a estas prácticas, sino también preguntas sobre los principios y valores éticos involucrados. Se discute, por ejemplo, si la HA en pacientes terminales puede: a) ser un medio para aliviar síntomas frecuentes, como la sed, o para revertir alteraciones neurológicas, como el delirium; b) prolongar artificialmente la vida o si su omisión podría acortarla; c) provocar sufrimientos y riesgos innecesarios, etc.

Es evidente que están directamente relacionadas con algunos valores y principios morales relevantes en la atención de pacientes terminales, como son el respeto por la vida y la dignidad de los moribundos; la obligación moral de implementar cuidados médicos proporcionados; el respeto por el valor simbólico que en la mayoría de las culturas se atribuye a la hidratación y nutrición, como manifestación de los deberes de cuidado y solidaridad con los más vulnerables; el deber de no dañar; la obligación de fomentar el ejercicio responsable de la libertad (autonomía) de los pacientes, especialmente en la etapa final de la vida, etc. (43,44).

En este sentido, la mayoría de los paliativistas coinciden en que formas invasivas de NMA no forman parte de los cuidados habituales requeridos por los pacientes que han perdido la capacidad de alimentarse espontáneamente en la etapa al final de la vida (2,43,44). No obstante, también parece existir un cierto acuerdo entre los especialistas sobre la necesidad de aportar un grado mínimo de HA a aquellos pacientes cuya supervivencia estimada sea mayor de una o dos semanas, pues de lo contrario las pérdidas normales de líquidos podrían causar su muerte por deshidratación (2,45-47). Ello

sugiere que, en principio, existiría una obligación moral de asegurar un mínimo de hidratación a aquellos pacientes que requieran ser sedados y cuya expectativa de vida estimada sea mayor de una o dos semanas. No hacerlo podría corresponder a eutanasia por omisión, en aquellos casos en que la muerte ocurra anticipadamente a consecuencia de la deshidratación y no a consecuencia de la evolución natural de la enfermedad.

En consecuencia, la European Association for Palliative Care (EAPC) propone que las indicaciones de SP y aquellas relacionadas con la HA y NMA deberían ser consideradas como decisiones independientes, ya que, de hecho, obedecen a problemas clínicos diversos y, por lo mismo, se fundan en criterios clínicos y éticos diferentes en ambos casos (2).

¿Es la sedación una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psico-espirituales, incluyendo el sufrimiento existencial?

Algunas de las guías clínicas existentes sugieren utilizar la SP tanto para el manejo de síntomas físicos como para el manejo de síntomas psico-espirituales, incluyendo el llamado “sufrimiento existencial”. Este último ha sido definido como “el sentimiento de que la propia existencia es vacía o carente de sentido, lo que puede causar un sufrimiento insoportable”, especialmente al final de la vida (36:6). Es así, como el origen de este síntoma parece ser la percepción subjetiva del sin sentido de la propia existencia, que provoca una enorme angustia, sobre todo cuando se espera que la muerte ocurra en pocos días o semanas. En estas circunstancias, un paciente podría solicitar la sedación como un medio para dejar de percibir esa angustia insoportable. Entre los principios que se invocan para la justificación ética de la sedación en estos casos estará el respeto por la autonomía de los pacientes (2,48-53).

Como cabría esperar, en la actualidad no existe un consenso entre los especialistas sobre la justificación médica y ética de la indicación de SP en estos casos. De hecho, el manejo de los síntomas psicoespirituales y del sufrimiento existencial mediante la sedación

está entre las indicaciones más controvertidas de esta práctica clínica. Algunos paliativistas se preguntan si entre las metas de la medicina se debe incluir el alivio de toda forma de sufrimiento humano. La respuesta mayoritaria parece ser que el alivio de este tipo de síntomas sobrepasa con mucho los límites de la medicina (2,45-53). Sabemos que el sufrimiento humano, en sus diversas formas, es parte integrante de la existencia humana y nunca podrá ser completamente eliminado por la medicina (2,45-47).

Por tanto, algunos autores sostienen que el manejo de este tipo de situaciones requiere consideraciones especiales, que sobrepasan el estricto respeto por la autonomía (2, 14, 18,19). Las razones que aducen para ello son fundamentalmente cuatro:

- La naturaleza de estos síntomas hace muy difícil establecer criterios para determinar su verdadera refractariedad.
- La severidad del *distress* causado por estos síntomas puede ser muy dinámica e idiosincrática y la aparición de mecanismos de adaptación es frecuente.
- Las intervenciones habituales para el alivio de este tipo de síntomas (por ejemplo, psicoterapia, acompañamiento espiritual, terapias alternativas, etc.) suelen ser bastante costo-efectivas.
- La presencia de estos síntomas no necesariamente indica su progresión hacia un estado avanzado de deterioro psicológico.

Todas estas razones hablan más bien a favor de la necesidad de una evaluación clínica integral y periódica de los pacientes terminales y avalan también la necesidad de contar con un equipo multi-profesional, que incluya psiquiatras, psicólogos, capellanes, terapeutas, eticistas, etc. Un equipo constituido de esta manera podría explorar las causas multifactoriales que suelen subyacer a los síntomas psico espirituales. Asimismo, el dinamismo intrínseco y la idiosincrasia de las respuestas hablan de la necesidad de dar a las diversas estrategias terapéuticas implementadas para el alivio de los síntomas psico-espirituales un tiempo de acción suficiente, sin recurrir prematuramente a la abolición de la conciencia.

Así, la validez del sufrimiento existencial como criterio para indicar la sedación paliativa está minada por la ambigüedad de su definición y por las dificultades prácticas que conlleva la evaluación del síntoma y la determinación de su refractariedad. En efecto, la revisión de la literatura muestra que este término ha sido utilizado de un modo que incluye virtualmente todo tipo de síntomas psicológicos. Por otro lado, la propuesta de limitar su uso para síntomas relacionados con el *distress* ocasionado por la propia mortalidad no ha ayudado a mejorar su especificidad, ya que prácticamente todas las preocupaciones al final de la vida están fuertemente tejidas por el contexto de la mortalidad. Parece entonces adecuado considerar el sufrimiento existencial no solo como un síntoma que surge en *el interior* del paciente, sino que también proviene desde el exterior: desde su contexto social.

De aquí se deriva una propuesta terapéutica muy concreta, como es la de movilizar a la familia, a otras personas significativas y a los miembros del equipo de salud, quienes pueden desempeñar un rol muy importante en el alivio y la prevención de la angustia existencial al final de la vida. La ocurrencia de sufrimiento existencial intolerable al final de la vida pudiera ser secundaria a una falla en la implementación de intervenciones apropiadas durante etapas más tempranas del desarrollo de la enfermedad. Efectivamente, se han descrito diversas herramientas terapéuticas útiles en el manejo de este síntoma, provenientes de la psiquiatría, la psicología y el apoyo espiritual, que han demostrado utilidad clínica para enfrentar los síntomas psico-espirituales, incluyendo el sufrimiento existencial. Este tipo de intervenciones permiten prevenir o enfrentar el sufrimiento existencial y ayudan al crecimiento psicológico y espiritual de los pacientes al final de la vida, posibilitándoles enfrentar en paz ese momento.

No obstante, lo anterior, habrá que analizar detenidamente si, en casos excepcionales y bien cualificados, se podrá plantear la necesidad de recurrir a una sedación intermitente, con el objetivo de brindar periodos de *respiro* a pacientes excesivamente angustiados, ganando así algo de tiempo para que puedan entrar en juego los procesos psicológicos de elaboración del duelo y los mecanismos de

adaptación. En otras palabras, la posibilidad de recurrir a la sedación paliativa frente a síntomas psicoespirituales no queda totalmente excluida. Pero la necesidad de acudir a esta alternativa terapéutica podrá reflejar que no se intervino oportunamente con las otras herramientas de apoyo de las que hoy disponemos.

Esto tiene importantes implicancias ético - antropológicas, ya que la necesidad de inducir una pérdida permanente de la conciencia en un momento tan crucial de la vida podrá representar una forma de *eutanasia social*, especialmente si los criterios clínicos de severidad y la no respuesta a otro tipo de intervenciones no han sido debidamente garantizados. Por tanto, la eventual justificación de la sedación paliativa en el contexto del sufrimiento existencial quedará condicionada a una clarificación de la definición del síntoma y de los criterios de refractariedad e intolerabilidad. Lo deseable será una derivación precoz a especialistas en salud mental o en acompañamiento espiritual, para una evaluación y manejo oportuno de la angustia existencial, evitando llegar al uso de la sedación.

¿Se puede utilizar la SP en pacientes incapaces de prestar un consentimiento informado?

El respeto por el derecho que tienen los pacientes competentes e informados a participar activamente en la toma de decisiones en salud es un principio ético ampliamente aceptado hoy (principio de autonomía). De hecho, entre los criterios éticos frecuentemente invocados para justificar el recurso a la sedación paliativa está el que su indicación responda a una solicitud expresa del paciente y que se cuente con el debido consentimiento informado o con el consentimiento subrogado de parte de un representante válido (29, 54,55).

Es así como algunas guías clínicas para la SP proponen como requisito ético la obtención de un consentimiento informado válido, proscribiendo esta práctica clínica para quienes no pueden otorgar el debido consentimiento o no cuentan con alguien que pueda subrogar válidamente la toma de decisiones (30). Además del resguardo del principio de la autonomía, otra razón que subyace a esta exigencia es el posible mal uso de la sedación que podrá ocurrir en

caso de pacientes incapaces, por ejemplo, cuando presentan conductas socialmente inadecuadas o que resultaran molestas para otros. Este potencial riesgo de abuso de la sedación podrá verse agravado en aquellos centros de salud que experimenten escasez de personal sanitario, como sucede con frecuencia en los sectores socioeconómicos más desprotegidos en países latinoamericanos (20).

Sin embargo, no se puede desconocer el hecho de que existen algunos pacientes con deterioro cognitivo de diferente causa -quienes por definición son incapaces-que podrán presentar síntomas severos y refractarios al final de la vida, como cualquier otro paciente. Con alguna frecuencia ocurre que en este tipo de pacientes no se logra encontrar un representante legalmente válido, especialmente en ciertos contextos socioeconómicos (20). Así, el hecho de que en este tipo de situaciones no se pueda obtener un consentimiento informado válido, no deberá significar necesariamente que el recurso a la sedación este proscrito en estos pacientes.

Las personas incapaces corresponden, por definición, a un grupo vulnerable, en el que el ejercicio de la autonomía debe ser subrogado (54,55). Para una adecuada toma de decisiones en relación con el uso de la sedación al final de la vida no basta con identificar a un representante legalmente válido. Debemos asegurarnos de que la decisión vaya realmente orientada a procurar el mejor interés del paciente individual. En este contexto, cabe precisar que la autonomía debe estar subordinada al principio de inviolabilidad de la vida humana y que el concepto de *mejor interés* (beneficencia) tiene siempre un doble componente objetivo y subjetivo (14,16).

Por tanto, se podrá afirmar que el criterio ético que exige contar siempre con el consentimiento informado del paciente (o sus representantes legalmente válidos) para iniciar una terapia de sedación al final de la vida merecería una cuidadosa reflexión. Sin desconocer la importancia del respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía), se podrá proponer una complementación o matización de este importante principio ético a la luz de otros criterios ético-antropológicos, tal vez igualmente relevantes, como son la beneficencia, la justicia y la solidaridad, especialmente con los

más vulnerables. Una complementación de este tipo permitirá hacer justicia a los diferentes escenarios clínicos con los que se ven enfrentados hoy los profesionales de la salud.

Reflexiones finales

Los numerosos cuestionamientos éticos-antropológicos que suscita en la actualidad la práctica de la sedación de pacientes al final de la vida ponen en evidencia la necesidad de identificar criterios que puedan orientar a los profesionales de la salud, a los pacientes y a sus familiares en esta delicada materia. A pesar de que la SP es considerada hoy como un recurso terapéutico útil para el manejo de síntomas severos al final de la vida, cuando otras medidas para paliar dichos síntomas han fracasado o no pueden ser utilizadas, los posibles efectos adversos y eventuales riesgos asociadas al uso de los sedantes hacen aconsejable su uso prudente y bien fundado, especialmente en el caso de pacientes terminales.

Entre los valores y principios éticos capaces de orientar un uso adecuado de la SP se pueden mencionar especialmente la inviolabilidad de la vida humana; el respeto por la dignidad de los moribundos; el principio terapéutico y la proporcionalidad en las terapias; el principio del doble efecto; el respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía); la justicia y la solidaridad. En efecto, las personas moribundas corresponden, sin duda, a uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad. Por lo mismo, la vida y la dignidad de estas personas merecen nuestro especial respeto y atención. Si aceptamos la premisa de que la calidad moral de un individuo se manifiesta, de manera eminente, en la forma en que trata a las personas más vulnerables, podremos suponer que las generaciones futuras podrán juzgar la calidad moral de las sociedades del siglo XXI por el modo en que tratamos a los grupos más vulnerables, entre los que se cuentan, como ya dije, los moribundos. Es precisamente aquí donde se pone a prueba no solo nuestro respeto por la dignidad y la vida humanas, sino también el valor y el significado que le atribuimos al hecho de pertenecer a la familia humana.

Es sabido que la Medicina Paliativa entiende el derecho a morir con dignidad como el derecho que tiene toda persona a recibir una asistencia competente, integral y solidaria al final de la vida. Esta forma de acompañamiento al buen morir impone una serie de exigencias éticas a los profesionales de la salud y a la sociedad en general, exigencias que se concretan en el deber de brindar una atención sanitaria de calidad técnica y humana, que abarque todas las dimensiones de la persona. En otras palabras, se trata de la obligación moral de aliviar no solo los síntomas físicos, sino también las diversas fuentes de sufrimiento psicológico, espiritual y social que suelen acompañar al proceso de morir: el llamado "dolor total". En este sentido, podemos afirmar que el acceso equitativo a una medicina paliativa de excelencia, tanto técnica como humana, debería considerarse como un deber ético derivado directamente de los derechos humanos fundamentales.

Bibliografía

1. Taboada P. Sedación Paliativa (Parte I). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. *Acta*. 2012. *Bioethica*; 18(2): 155-162.
2. Cherny N., Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23(7): 581-593.
3. Hauser K, Walsh D. Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue. *Palliat Med*; 2009; 23(7): 577-579.
4. National Ethics Committee. Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *Am J Hosp Palliat Care*; 2006;23:483-491.
5. Boyle J. Medical Ethics and double effect; a case of terminal sedation. *Theor Med Bioeth*; 2004; 25: 52-60.
6. Tulsky, J. Ethics in the practice of palliative care. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold; 2006: 92-99.

7. Taboada, P. Principles of bioethics in palliative care. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold; 2006. p. 85-91.

8. Onwuteaka-Philipsen B, Vander Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietiens J, et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in The Netherlands. *The Lancet*, 17 June, 2003.

9. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-38.

10. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un comité de expertos. OMS, Ginebra: Serie de Informes Técnicos 804; 1990: 11-12.

11. Cherny N. Palliative sedation. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold; 2006: 976- 987.

12. Krakauer EL. Sedation in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny N, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2009.

13. Claessens P, Menten J, Schotrnans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *Pain Symptom-Manage* 2008; 36:310-333.

14. Keown J. *The Law and Ethics of Medicine: Essays on the Inviolability of Human Life*. Oxford: Oxford University Press; 2012.

15. Finnis J. *Intention and Identity (Part Three)*. Oxford: Oxford University Press; 2011.

16. Vivanco A. La Eutanasia ante el Derecho: Definición y penalización de la conducta eutanásica. *An Medica* 2006; 12:53-92.

17. Gómez-Lobo A. *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*. Santiago de Chile: Ed. Mediterráneo; 2006.

18. Mc Call Smith A. Beyond Autonomy. *Journal of Contemporary Health Law and Policy* 1997: 23.

19. O'Neill J. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
20. Eisenschlas JH. Palliative sedation. *Curr Opin Support Palliat Care* 2007; 1:207-212.
21. Regnard C, George R, Grogan E, Harlow T, Hutchison S, Keen J, McGettrick S, Manson C, Murray SA, Robinson V, Stone P, Tallon C. So, farewell then, doctrine of double effect. *BMJ* 2011 Aug 2; 343.
22. Anscombe E. Medalist's Address: Action, Intention and Double Effect. In: Woodward PA, (editor). *The Doctrine of Double Effect*. Notre Dame: University of Notre Dame Press; 2001.
23. Boyle J. Medical Ethics and Double Effect. The Case of Terminal Sedation. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2004;25: 53-54.
24. Boyle J. Toward Understanding Double Effect. *Ethics* 1980; 90: 527-538.
25. Cassell, E J, Rich BA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Med* 2010; 11: 435-438.
26. Jansen LA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation: A commentary on Cassell and Rich. *Pain Med* 2010; 11: 440-441.
27. Jansen LA, Sulrnasy DP. Sedation, Alimentation; Hydration, and Equivocation: Careful Conversation about Care at the End of Life. *Ann Intern Med* 2002; 136: 845-849.
28. Fohr S. The Double Effect of Pain Medication: Separating Myth from Reality. *Journal of Palliative Medicine* 1998; 1: 315-328.
29. Veatch R. *The basis of Bioethics (2nd Ed.)* New Jersey: Prentice Hall, Upper Saddle River; 2003.
30. Quill TE, Dresser R, Broca DW. The rule of double effect- a critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337: 1768-1771.

31. Donagan A. *The theory of Morality*. Chicago: Chicago University Press; 1988.

32. Donagan A. Moral absolutism and the double effect exception: Reflections on Josef Boyle's "Who is entitled to double effect?" *JMedPhil*1991; 16:571-585.

33. Quinn W. Reply to Boyle's "Who is entitled to double effect?". *Med Phil*1991; 16: 511-514.

34. Quinn W. Actions, intentions, and consequences: The doctrine of double effect. *Philosophy and Public Affairs* 1989; 18:334-351.

35. Miranda A. El principia del doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico. *Revista Chilena de Derecho* 2008;35 (3): 485-519.

36. Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. *Guideline for Palliative Sedation* 2009. Utrecht, The Netherlands: Royal Dutch Medical Association (KNMG); 2009.

37. Rietjens J. A, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, van der Rijt C C. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36:228-234.

38. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med*2000; 123: 408-414.

39. Quill TE, Lo B, Broca DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA* 1997; 278: 2099-2104.

40. Orentlicher D, Caplan, A. The Pain Relief Promotion Act of 1999: a serious threat to palliative care. *Am Acad Psychiatry Law* 1999; 27: 527-539.

41. Rietjens J A, van der Heide A, Vrakking A M, Onwuteaka-Philipsen B D, van der Maas PJ, van der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004; 141:178-185.

42. Verkerk M, van Wijck E, Legemaele J, de Graeff A. A National Guideline for Palliative Sedation in The Netherlands. *J Pain and Symptom Management* 2007; 34(6): 666-670.

43. Taboada P, Palma A, Shand B. Ethics and medically assisted nutrition and hydration. In: Del Fabbro E, Bruera E. Demark-Wahnefried W. Baracos V, Bowling T, Hopkinson J. *Nutrition and the Cancer Patient*. Oxford: Oxford University; 2010:295-318.

44. Palma A, Said JC, Taboada P.; ¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales? (Should we hydrate terminally ill patients?) *Rev Med Chile* 2011; 139: 1229-1234.

45. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, Alimentation; Hydration, and Equivocation: Careful Conversation about Care at the End of Life. *Ann Intern Med* 2002; 136: 845-849.

46. Cassell EJ, Rich BA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pa in Med* 2010; 11: 435-438.

47. Jansen L.A. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation: A commentary on Cassell and Rich. *PainMed* 2010; 11:440-441.

48. Bolmsjo I. Existential issues in palliative care -interviews with cancer patients. *Palliat Care* 2000; 16:20-4.

49. Roy DJ. Need they sep before they die. *Palliat Care*. 1990; 6: 3-4.

50. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 2000; 284: 2907-2911.

51. Morita T, Tsunoda J., Inoue S, Chihara S. Terminal Sedation for existential distress. *Amj Hosp Palliat Care* 2000; 17:189-195.

52. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric aspects of palliative care. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2^d ed.) Oxford: Oxford University Press; 1998: 933-954.

53. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16:404-406.

54. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Amj Hosp Palliat Care* 2001; 18:151-153.

55. Finnis J. The Mental Capacity Act 2005: some ethical and legal issues. In: Watt H, (ed.) *Incapacity and Care*. London: The Linacre Centre; 2009.

56. Keown J., Gormally L. Human Dignity. Autonomy and Mentally-Incapacitated Patients: A Critique of Who Decides? (1999). *Web Journal of Current Legal Issues*. Disponible en: <http://www.wjdi.nd.ac.uk>.



EL PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO Y EL TRATO JUSTO A LOS ENFERMOS EN FASE TERMINAL (1)

Alejandro Miranda Montecinos (2)

Esta exposición se divide en tres partes. En la primera se explica qué es el principio del doble efecto (PDE) y cómo opera cuando se aplica como criterio para evaluar los tratamientos a enfermos en fase terminal. En la segunda se desarrolla un argumento para mostrar por qué el PDE es moral y jurídicamente relevante. Con este fin se compara el PDE con otros dos criterios que se han propuesto para cumplir su misma función. En la tercera parte se responde a algunas objeciones que se han formulado contra el PDE.

(1) Esta ponencia ha sido elaborada a partir de trabajos ya publicados por el autor. En particular, se han utilizado los siguientes: “Consequentialism, the Action/Omission Distinction, and the Principle of Double Effect: Three Rival Criteria to Solve Vital Conflicts in Cases of Necessity”, *The American Journal of Jurisprudence* 62.2 (2017), pp. 209-229 y “Eutanasia, suicidio asistido y principio del doble efecto. Réplica al profesor Rodolfo Figueroa”, *Revista Médica de Chile* 140.2 (2012), pp. 265-269. Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias “Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Palacio de Justicia, 29 de noviembre de 2017.

(2) Doctor en Derecho y Magister en Investigación Jurídica por la Universidad de los Andes, Chile. Vicedecano Académico, Facultad de Derecho. Universidad de los Andes, Chile.

1. Naturaleza y aplicaciones del principio del doble efecto

1.1. Qué es el principio del doble efecto y cuáles son los presupuestos para su aplicación

El PDE es un principio de razonamiento práctico que sirve para determinar la licitud o ilicitud de una acción que produce efectos buenos y malos. Históricamente, surge como resultado de las reflexiones de autores que buscaban una regla justa para resolver casos difíciles de un tipo especial, a saber, casos en los que un agente solo puede evitar un mal (o conseguir un bien) mediante una acción de la que se sigue otro mal.

Lo que dice el PDE es lo siguiente: si una acción en sí misma lícita es necesaria para conseguir un efecto bueno de importancia proporcionada, entonces se justifica realizarla aun cuando de ella se siga, de manera colateral o indirecta, un efecto malo que nunca se justificaría buscar como fin o como medio.

Como se puede apreciar, el PDE solo adquiere sentido en el contexto de una teoría (moral o jurídica) que afirma que existen ciertos males que no se justifica buscar ni siquiera como medios para un buen fin. Si todo mal pudiera ser lícitamente procurado como medio para un fin, la exigencia propia del PDE –*i. e.*, la que exige que el mal no se elija como medio– carecería de sentido, y para justificar la acción bastaría con que se cumpliera con una debida proporcionalidad.

La tradición de pensamiento en la que se origina el PDE considera que hay muchos males que se sí justifica procurar como medios para un buen fin –por ejemplo, la destrucción de la propiedad o la muerte de un animal no humano–, pero también considera que hay algunos males a los que jamás se justifica apuntar de esa manera. El ejemplo más común de este último tipo de males es la muerte de una persona inocente. La idea que subyace a esta tradición consiste en que cuando se mata a una persona inocente como medio para un fin, es decir, cuando se destruye intencionalmente la vida de esa persona, se niega su valor intrínseco y se la trata como un ser de valor meramente instrumental; pero tratar a una persona

como si fuera un ser de valor meramente instrumental implica degradarla en su condición, y eso es siempre una injusticia.

En síntesis, el PDE solo es relevante para evaluar los tratamientos a enfermos en fase terminal si se acepta, como presupuesto, que la vida de las personas en esa condición conserva siempre su valor intrínseco. Un sistema jurídico respetuoso de la dignidad humana, que reconoce el valor intrínseco de toda persona con independencia de su estado de salud, es, entonces, un lugar propicio para la aplicación del PDE. En cambio, en un sistema jurídico que admite la posibilidad legal de matar intencionalmente a sus enfermos terminales no tiene cabida el PDE. Por tanto, hay aquí una cuestión previa: si el Derecho reconoce que toda persona conserva siempre su valor intrínseco y por tanto nunca se justifica matarla como medio para conseguir un fin, entonces el PDE cobra relevancia jurídica. Si el Derecho opta por desconocer esa idea, el PDE no tendrá aplicación.

1.2. Cómo opera el PDE en la valoración de los tratamientos a enfermos en fase terminal

Aplicado al caso de los enfermos en fase terminal, el PDE establece lo siguiente: la muerte de un enfermo en fase terminal es un efecto que jamás es lícito buscar como fin o como medio (es decir, intencionalmente o como objetivo de la acción), pero es un efecto que puede aceptarse justificadamente cuando se sigue indirecta o colateralmente de una acción en sí misma lícita y necesaria para alcanzar un bien de importancia proporcionada.

Esto significa que, conforme al PDE, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido son actos que no pueden justificarse, pues en ambos se busca la muerte del enfermo como *medio* para poner término a sus sufrimientos. En cambio, según el mismo principio, es lícito suministrar a un enfermo terminal un tratamiento paliativo proporcionado, aun cuando se prevea que, como efecto colateral,

acelerará la muerte (3). Y es igualmente lícito omitir o interrumpir la aplicación de medios o tratamientos desproporcionados, aunque se prevea que de esto se seguirá la muerte del paciente, cuando esa muerte solo es aceptada como efecto colateral de un acto en el que se intenta evitar los males o cargas que implica el tratamiento (*v. gr.*, dolores muy intensos, grave pesar psicológico, angustia o frustración, gastos ruinosos o uso superfluo de recursos o instalaciones escasas que ya no reportarán beneficio).

Esta aplicación tradicional del PDE ha sido recogida muchas veces por el Derecho. Ella encuentra su refrendo jurisprudencial, por ejemplo, en las sentencias de los casos *Vacco vs. Quill*, dictada por la Corte Suprema de los Estados Unidos en 1997, y *Rodríguez vs. British Columbia*, dictada por la Corte Suprema de Canadá en 1993. Me referiré brevemente a estos casos.

Vacco vs. Quill se origina cuando un grupo de médicos y enfermos terminales demandan al estado de Nueva York bajo el alegato de que la ley penal estatal violaba la Decimocuarta Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos, que garantiza a toda persona la igual protección de las leyes. Los demandantes afirmaban que la ley estatal establecía una distinción arbitraria al prohibir, por

(3) Algunos autores sostienen que no existe en realidad una relación causal entre tratamientos paliativos con drogas opioides y aceleración de la muerte. Cf. McIntyre, Alison, "Doctrine of Double Effect", en E. N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 2014. URL: <https://plato.stanford.edu/entries/double-effect/>. La autora agrega que "La conclusión apropiada, entonces, es que el doble efecto no juega ningún papel en absoluto en la justificación del uso de drogas opioides para el alivio del dolor en el contexto de los cuidados paliativos". Si la primera afirmación de McIntyre es correcta, entonces su conclusión también lo es. Dejo de lado esta cuestión porque no pertenece al campo de mi especialidad. En todo caso, el PDE seguiría siendo relevante para evaluar la suspensión de un tratamiento cuando de ella se siga como efecto previsto la muerte del enfermo.

una parte, el suicidio médicamente asistido, pero permitir, por la otra, acciones médicas que producen como efecto previsto la muerte del paciente: los ya referidos tratamientos paliativos y el rechazo o interrupción de tratamientos que permitirían mantener al paciente con vida. Al resolver, la Corte deniega la petición de los demandantes con el argumento de que la distinción supuesta en la ley no es arbitraria, sino que, por el contrario, está de acuerdo con los principios jurídicos fundamentales sobre la causalidad y la intención. Y establece: *El Derecho desde siempre ha usado la intención o propósito del agente para distinguir entre dos actos que pueden tener el mismo resultado [...]. Dicho de otro modo, el Derecho distingue entre acciones realizadas por causa de ('because of') un determinado fin y acciones realizadas 'a pesar de' ('in spite of') sus no intentadas pero previstas consecuencias* (4).

En *Rodríguez vs. British Columbia*, la demandante –que padecía esclerosis lateral amiotrófica o enfermedad de Lou Gehrig– alegó que la prohibición penal del suicidio asistido era contraria a diversas disposiciones de la *Canadian Charter of Rights and Freedoms*. La Corte, al pronunciarse sobre el mismo argumento invocado por los impugnantes de la ley penal de Nueva York, resuelve lo siguiente: *... la distinción trazada aquí se basa en la intención: en el caso del cuidado paliativo la intención es aliviar el dolor, lo que tiene el efecto de acelerar la muerte, mientras que en el caso del suicidio asistido la intención es innegablemente causar la muerte. [...] las distinciones basadas en la intención son importantes, y, de hecho, forman las bases de nuestro Derecho Penal* (5).

2. Relevancia moral y jurídica del principio del doble efecto

2.1. El problema de los conflictos de deberes

La relevancia de la intención, o, más precisamente, de la distinción entre (a) los efectos buscados como fin o como medio y (b)

(4) 521 U.S. 793 (1997).

(5) (1993) 3 S.C.R. 519.

los efectos colaterales previstos, se puede explicar analizando el tipo de situación que el PDE procura resolver.

He dicho antes que el PDE surge como resultado del intento por encontrar una regla justa para resolver casos difíciles que se caracterizan porque un agente solo puede evitar un mal (o conseguir un bien) mediante una acción de la que se sigue otro mal. Desde el punto de vista jurídico diríamos que se trata de casos de conflictos de intereses, que pueden revestir la forma de un conflicto entre dos deberes o de un conflicto entre un derecho y un deber. En efecto, los conflictos se producen cuando una persona *debe* o *tiene derecho a* lograr cierto bien o evitar cierto mal, pero la única acción disponible para ese fin (o la menos perjudicial de las disponibles) implica causar un mal que esa persona también *debe* evitar. Pensemos en el caso de un enfermo terminal que padece graves dolores. El médico tiene, en principio, un deber de aliviar el dolor de su paciente, pero también tiene, en principio, un deber de no acelerar su muerte. Pero hay casos en que el médico no puede cumplir estos dos deberes simultáneamente, porque la única acción que le permite aliviar el dolor del paciente (p. ej., administrarle una dosis alta de morfina), produce también como efecto la aceleración de la muerte (p. ej., por depresión respiratoria).

Una situación de conflicto de deberes produce perplejidad en la persona que actúa. Si el agente se ve obligado por dos deberes que no pueden ser cumplidos simultáneamente, juzgará que está condenado a incumplir su deber de manera necesaria, y, por tanto, que actuará mal haga lo que haga. Pero la posibilidad de que una persona no tenga un curso de acción legítimo es algo que debe descartarse. En efecto, si una persona no puede más que hacer el mal, quiere decir que no lo ha elegido libremente. Ahora bien, la bondad o la malicia moral o jurídica es un atributo o cualidad que solo corresponde a las acciones libres. Dicho de otro modo, y para formularlo como un principio ético, *deber implica poder o, lo que es equivalente, a lo imposible nadie está obligado*. Por esta razón, una persona solo puede tener un deber de evitar el mal cuando tiene posibilidad

física de evitarlo. Al contrario, si le es físicamente imposible evitar el mal, no puede estar moralmente obligado a evitarlo (6).

De lo expuesto recién se sigue que un conflicto de deberes no puede existir realmente en un caso concreto. Los conflictos de deberes solo pueden ser *aparentes* o *prima facie*. Esto quiere decir que se trata de situaciones en la que, en un principio, parecería que el sujeto se encuentra obligado por diversos deberes, porque todos ellos podrían coexistir en abstracto, pero, realmente y consideradas todas las cosas, no sucede así, porque esos deberes no pueden coexistir en concreto. La imposibilidad de que una persona se vea realmente obligada por deberes incompatibles se expresa en el adagio latino *obligationes non colliduntur*, y tiene su *locus classicus* en el siguiente texto de Kant: ... *puesto que deber y obligación son conceptos que expresan la necesidad práctica objetiva de ciertas acciones y dos reglas opuestas entre sí no pueden ser necesarias al mismo tiempo, si es un deber actuar conforme a una regla, actuar conforme a la regla opuesta no será un deber, sino incluso contrario al deber; así pues, una colisión de deberes y obligaciones es inconcebible* (7).

Veamos otro ejemplo clásico que permite ilustrar las ideas anteriores. Un médico enfrenta una crisis obstétrica en la que sólo puede salvar la vida de la madre tomando un curso de acción del que se sigue con certeza la muerte del hijo, y sólo puede salvar la vida del hijo tomando un curso de acción del que se sigue con certeza la muerte de la madre. Como el médico está, en principio, obligado a evitar tanto la muerte de la madre como la muerte del hijo, se encuentra en un conflicto aparente de deberes, pues parece que haga lo que haga incumplirá su deber. La situación concreta podría

(6) Esta idea se contiene en el adagio que Tomás de Aquino elabora a partir de los escritos de San Agustín: *Nullus enim peccat in eo quod vitare non potest*. Cf. AQUINO, TOMÁS DE, *Summa theologiae*, I-II, q. 109, a. 8, 1 a.

(7) KANT, IMMANUEL, *The Metaphysics of Morals* [1797]. He traducido el texto desde la versión inglesa de Mary Gregor, Cambridge University Press, Cambridge, 1991, p. 50 [Ak. VI 224].

ser la siguiente. A una mujer recién embarazada se le detecta un cáncer de útero que solo puede ser tratado mediante una histerectomía. Se sabe con certeza que el no nacido va a morir como resultado de la operación. Y se sabe también que no es posible diferir la operación para después del parto, porque en esa época el cáncer ya será imposible de detener. Si el médico realiza la operación para salvar a la madre, incumplirá el deber de evitar la muerte del hijo. Si no opera para que viva el hijo, incumplirá el deber de impedir la muerte de la madre. ¿Puede suceder que el médico que enfrenta esta situación trágica esté necesariamente condenado a ser culpable de una muerte? Ya hemos visto que no. Necesariamente ha de haber algún curso de acción lícito o justificado.

La pregunta que se ha de responder, entonces, es esta: ¿cómo se debe actuar frente a un caso de conflicto aparente de deberes como los recién descritos? ¿Qué principio debe seguirse para resolver con justicia la situación? Hay tres teorías éticas que responden a esta pregunta de modo diverso. La primera respuesta es la que corresponde a una teoría según la cual lo único relevante para resolver los conflictos del tipo descrito es el cálculo de consecuencias. La segunda respuesta es la que corresponde a una teoría según la cual lo relevante para resolver casos de este tipo es la causalidad física y, por tanto, la distinción entre acción y omisión. La tercera respuesta es la que corresponde a una teoría según la cual lo relevante para resolver casos de este tipo es atender a la clase de voluntariedad con la que actúa la persona, es decir, a la intención con la que se actúa. La primera es la respuesta consecuencialista o utilitarista. A la segunda la llamaré respuesta causalista o de la distinción acción/omisión. Y la tercera es la respuesta defendida por la tradición del PDE. Lo que intentaré demostrar a continuación es que la respuesta correcta, a lo menos desde la perspectiva de un sistema jurídico que reconozca la dignidad inviolable de la persona, es la defendida por la tradición del PDE. Para ello mostraré primero cómo razonan la teoría consecuencialista y la teoría causalista y por qué son defectuosas.

2.2. Los conflictos de deberes en la doctrina consecuencialista

El consecuencialismo es la teoría moral según la cual “un acto es moralmente recto si y solo si ese acto maximiza el bien, esto es, si y solo si la cantidad total de bien para todos [los involucrados] menos la cantidad total de mal para todos es mayor que esta cantidad neta para cualquier acto incompatible que esté disponible para el agente en esa ocasión” (8). De esto se sigue que el principio moral fundamental para resolver situaciones de conflictos, es decir, casos donde todos los cursos de acción conllevan algún mal, es “elegir el mal menor”. En su uso consecuencialista el *principio del mal menor* significa que un agente puede elegir lícitamente cualquier cosa, con tal de que lo haga para evitar un mal mayor.

Se puede ilustrar el razonamiento moral consecuencialista con el siguiente ejemplo. Supongamos que un terrorista nos amenaza con que él matará a cinco personas inocentes si nosotros no matamos a una. Supongamos también que tenemos certeza de que cumplirá su palabra y no contamos con más datos relevantes. ¿Debemos acceder al chantaje del terrorista? La teoría consecuencialista responde afirmativamente, pues el cálculo de las consecuencias previsibles arroja un balance positivo: muere uno, pero se salvan cinco. En cambio, si la persona no accede al chantaje, se salva uno y mueren cinco, lo que arroja un saldo negativo. Como cinco muertes es un resultado peor que una muerte, el curso de acción a seguir es claro.

Por cierto, el consecuencialista podría replicar que esta conclusión no es necesaria. Podría alegar, por ejemplo, que ceder al chantaje de terroristas es una decisión que podría redundar, a largo plazo, en males mayores, como una proliferación de chantajes motivada por la convicción de que constituyen una medida efectiva

(8) SINNOTT-ARMSTRONG, W, “Consequentialism”, en E. N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 2015. URL: <http://plato.stanford.edu/archives/win2015/entries/consequentialism/>.

para conseguir ciertos fines. Con todo, lo que aquí importa destacar es que para el consecuencialismo es al menos teóricamente posible que alguien actúe justificadamente al matar a una persona inocente como medio para conseguir un fin. En definitiva, y como añade un defensor del utilitarismo hedonista, *Según el utilitarismo, matar es correcto si maximiza la suma total de felicidad* (9).

Para el consecuencialismo, por tanto, no es relevante si las consecuencias se siguen de una acción positiva o de una omisión, ni tampoco si son intentadas o meramente previstas como efecto colateral.

En una primera mirada, el consecuencialismo puede parecer razonable. ¿Acaso no evaluamos normalmente las consecuencias de nuestras posibles decisiones, y optamos por un curso de acción u otro en virtud de ese criterio? Desde luego, pero se debe tener en cuenta que lo propio del consecuencialismo no reside en la afirmación de que el cálculo de consecuencias es relevante para el juicio moral, sino en la tesis, mucho más radical, de que la justificación de un acto humano depende siempre *exclusivamente* del cálculo de todas sus consecuencias previsibles. Y esta tesis tiene un inconveniente grave, que es razón suficiente para rechazarla.

El consecuencialismo debe ser rechazado porque implica la negación de la dignidad de la persona humana. La dignidad exige que nunca se trate a una persona como si fuera un mero medio o instrumento, y el consecuencialismo desconoce precisamente esta exigencia. En efecto, para las teorías consecuencialistas un cálculo favorable de utilidad puede justificar cualquier forma de tratar a una persona. Ninguna forma de trato está prohibida por principio y cualesquiera que sean las consecuencias (10). En suma, el consecuencialismo acaba por reducir a la persona a la condición de un

(9) TÄNNSJÖ, TORBJÖRN, *Taking Life. Three Theories on the Ethics of Killing*, Oxford University Press, Oxford, 2015, p. 50.

(10) Cf. FINNIS, JOHN, *Natural Law and Natural Rights*, Clarendon Press, Oxford, 1980, pp. 223-226.

mero instrumento y se erige como una teoría moral para la que cualquier clase de acción puede estar permitida. Por el contrario, las teorías no consecuencialistas sostienen que toda acción que trate a una persona como mero medio está absolutamente prohibida. Las prohibiciones absolutas constituyen, pues, en las teorías no consecuencialistas, una defensa de la dignidad de la persona, en la medida en que fijan los límites que protegen esa dignidad.

Así como el consecuencialismo no reconoce la dignidad de cada persona humana, tampoco reconoce la existencia de derechos humanos absolutos o inviolables. Un derecho absoluto es precisamente un derecho que no puede ser conculcado o derrotado por ninguna consideración de utilidad general o por ningún cálculo de consecuencias (11). El consecuencialismo es, por tanto, incompatible con la existencia de derechos absolutos (12). De acuerdo con los principios consecuencialistas, cualquier derecho puede ser anulado si eso es necesario para conseguir un bien mayor o evitar un mal mayor. Jeremy Bentham –uno de los fundadores de la doctrina consecuencialista– afirma explícitamente que *no hay ningún derecho que no deba ser abolido cuando su abolición sea ventajosa para la sociedad*¹³.

(11) Hay diversas maneras de entender la expresión “derecho absoluto”. Aquí asumo la noción propuesta por Alan Gewirth: “A right is absolute when it cannot be overridden in any circumstances, so that it can never be justifiably infringed and it must be fulfilled without any exceptions” (GEWIRTH, ALAN, “Are There Any Absolute Rights?”, *The Philosophical Quarterly* 31 (1981), pp. 1-16 [2]).

(12) Esto lo han constatado autores de diversas corrientes: cf. HART, H. L. A., “Utilitarianism and Natural Rights”, *Tulane Law Review* 53.3 (1979), reprinted in HART, H. L. A., *Essays in Jurisprudence and Philosophy*, Clarendon Press, Oxford, 1983, pp. 181-197 [188]; FINNIS, JOHN, *Natural Law and Natural Rights*, p. 224; GEWIRTH, ALAN, “Are There Any Absolute Rights?”, p. 6.

13 BENTHAM, JEREMY, *Anarchical Fallacies* (1823), en J. Bowring (ed.), *The Works of Jeremy Bentham*, II, Simpkin, Marshall, and Co., London, 1843, p. 501.

Esta razón, si bien no constituye una refutación completa del consecuencialismo, es suficiente para descartarlo como un método de razonamiento jurídico válido en los sistemas legales que reconocen, como uno de sus pilares, la existencia de derechos humanos inviolables.

2.3. La distinción entre acción y omisión y la relevancia de la causalidad física

A diferencia del consecuencialismo, tanto la teoría que se funda en la distinción acción/omisión como la doctrina del doble efecto son compatibles con la defensa de la dignidad inviolable de la persona, pues ambas admiten la existencia de prohibiciones absolutas o deberes absolutos de abstención. Pero ambas operan de una manera muy distinta.

La que aquí llamo doctrina de la distinción acción/omisión afirma que, ante a un conflicto *prima facie* de deberes, la solución correcta consiste en omitir. Así, aplicada al caso de los enfermos en fase terminal que ya planteamos, esta doctrina diría que si solo se puede aliviar el dolor del paciente mediante una acción que acelerará su muerte, entonces no es lícito intervenir. Si el médico interviene, él causa la aceleración de la muerte; en cambio, si no interviene, él no causa el dolor, solo deja de impedir que otras causas lo produzcan.

Históricamente, hay autores que han defendido esta posición. Por ejemplo, en la segunda década del siglo XVI, el moralista Silvestre Prierias se planteó el caso de una crisis obstétrica en que la única manera de salvar la vida de una mujer embarazada consiste en darle una medicina que producirá también como efecto la muerte del feto (que no tiene la madurez suficiente como para sobrevivir fuera del vientre materno). Silvestre, que sigue en esto a Juan de Nápoles y a Antonino de Florencia, sostiene que la intervención médica que produce la muerte del feto nunca puede justificarse. El médico, según Silvestre, está obligado a abstenerse de actuar –a omitir–, porque, si interviene, *causa* físicamente la muerte de un individuo humano (el feto), lo que es injusto; en cambio, si no interviene, no causa la

muerte de nadie. La madre morirá por causa de la enfermedad, y el feto morirá por causa de la muerte de la madre.

La posición de Silvestre lleva implícita la tesis de que los conflictos de deberes se resuelven en virtud de la distinción acción/omisión. Silvestre reconoce que el médico tiene, en principio, un deber de salvar tanto a la madre como al hijo, pero piensa que, en un caso de conflicto, es decir, en un caso en que solo se puede impedir la muerte de una persona con una acción que causa la muerte de otra, existe el deber de omitir. Si el médico actúa, causa la muerte del feto, y viola, por tanto, la prohibición del homicidio; si omite actuar, no causa la muerte de nadie, y, por tanto, no viola la prohibición del homicidio.

Pero Silvestre Prierias no es el único que ha defendido esta posición. La tesis según la cual la distinción entre acción y omisión es relevante para resolver conflictos *prima facie* de deberes ha sido invocada también en tiempos más recientes. En el ámbito del derecho penal alemán la recoge un autor tan influyente como Claus Roxin. Roxin sostiene, en efecto, que “lo único que puede fundamentar una colisión de deberes es la colisión entre dos deberes jurídicos de acción”, pues “en caso de equivalencia de los bienes jurídicos tiene prioridad el deber de omisión” (14). En el derecho penal angloamericano también ha tenido cabida. Tom Stacy constata que un “uso no reconocido de la distinción acto/omisión ha estructurado el pensamiento judicial y académico” (15) acerca de los casos de estado de necesidad.

La pregunta que nos debemos formular es, entonces, la siguiente: ¿hay algún fundamento para atribuir a la causalidad física,

(14) ROXIN, CLAUDIUS, *Derecho Penal. Parte General. Tomo I. Fundamentos. La estructura de la teoría del delito*, trad. de la 2.^a ed. alemana por D.-M. Luzón Peña, M. Díaz y García Conlledo y J. de Vicente Remesal, Civitas, Madrid, 1997, pp. 725-726.

(15) STACY, TOM, “Acts, Omissions, and the Necessity of Killing Innocents”, *American Journal of Criminal Law* 29 (2001-2002), pp. 481-520 [483].

y, por tanto, a la distinción acción/omisión la relevancia que estos autores le conceden?

La respuesta es no. La manera más sencilla de mostrarlo consiste en presentar dos casos que son iguales en todo salvo en que, en el primero, el agente causa el efecto malo, mientras que, en el segundo, el agente no impide que otras causas produzcan ese efecto. La comparación permite constatar que, *ceteris paribus*, la conducta del primer agente no es, en sí misma, moralmente distinta a la del segundo. Naturalmente, la comparación exige que todos los demás factores permanezcan idénticos. De lo contrario, la distinción que se está analizando no quedará adecuadamente aislada y se podrán producir diferencias de evaluación moral dependientes de otros factores, como la intención con que se actúa, la certeza que se tiene de la producción del resultado, el riesgo que cada posibilidad implica para el agente o para terceros, las responsabilidades especiales que el agente tiene respecto de quien padecerá el efecto malo, etc.

Un ejemplo que cumple con las condiciones recién descritas es el siguiente. Gregorio y Julio son dos médicos que pueden y deben dar a un paciente temporalmente inconsciente un medicamento necesario para mantenerlo con vida. Con la intención de que el paciente muera, Gregorio omite administrarle el medicamento, mientras que Julio le administra una sobredosis letal del medicamento. En ambos casos el paciente muere. Pues bien, las acciones de Gregorio y Julio son moral y jurídicamente equivalentes. Julio no actuó peor que Gregorio, a pesar de que Julio causó físicamente la muerte del paciente y Gregorio solo no impidió que otras causas físicas la produjeran.

Además de este argumento por comparación, podemos reflexionar directamente sobre la relevancia de la causalidad física en los actos humanos. Esta reflexión también permite constatar que las distinciones basadas en que en un caso se contribuye a la causalidad física que produce el efecto mientras que en el otro solo se deja que obre una causalidad física que no es puesta por el agente no implican, de suyo, una diferencia en el orden moral o jurídico. Veámoslo.

En los actos positivos, el vínculo que conecta la voluntad del agente con el estado de cosas que se produce en el mundo es la causalidad física. Es decir, la relevancia de la causalidad física reside en que ella establece una conexión entre un agente y un determinado estado de cosas que se produce en el mundo exterior. En virtud de dicha conexión, el agente es considerado autor de ese estado de cosas, y, por lo mismo, cuando se trata de un efecto malo o prohibido, se le puede pedir que *responda* por él. En este sentido, el agente es *responsable* por el efecto que ha causado mediante su acción positiva voluntaria (pero responsable no es aquí sinónimo de *culpable*, pues el agente puede estar en condiciones de dar una respuesta satisfactoria: mostrar que se encontraba amparado por una causa de justificación). Ahora bien, cuando hay un deber de actuar para impedir que se produzca un cierto estado de cosas en el mundo exterior, la conexión entre el agente y ese estado de cosas se produce precisamente por la existencia del deber. El vínculo moral o jurídico en que consiste el deber cumple así la misma función que el vínculo causal-físico: ambos permiten *atribuir* un estado de cosas a un agente y considerar, por tanto, que ese estado de cosas –si se produce– es un *efecto* que se sigue de la conducta del agente. Así pues, desde el punto de vista moral y jurídico un determinado estado de cosas puede ser correctamente caracterizado como efecto de una omisión o de un no hacer, lo que sucede cuando el agente omite impedir lo que puede y debe, en principio, impedir. Por consiguiente, si existe un deber *prima facie* de evitar un efecto malo, no hay, *ceteris paribus*, diferencia moral o jurídica alguna entre ejecutar voluntariamente la acción positiva que lo causa y omitir voluntariamente la acción positiva que impide que otras causas lo produzcan.

Queda, pues, demostrado que la distinción acción/omisión es, en sí misma, moralmente irrelevante para resolver conflictos de deberes.

2.4. Los conflictos *prima facie* de deberes y el principio del doble efecto

El elemento central en el que se basa el PDE es la tesis según la cual la distinción entre efectos intentados y efectos colaterales es

moralmente relevante. Esta relevancia moral consiste en lo siguiente: si un acto voluntario se considera siempre ilícito (nunca justificable, absolutamente prohibido, objeto de un deber absoluto de abstención, etc.) en virtud del efecto o estado de cosas que produce, esa ilicitud sólo puede atribuirse a un acto en el que se procura tal efecto como fin o como medio, pero no a un acto del que ese efecto se sigue de modo colateral o indirecto, aunque se trate de un efecto previsto con certeza.

La relevancia moral de la distinción entre efectos intentados y efectos colaterales es el elemento *central* del PDE, pero no es el único. El PDE no dice, de hecho, que sea lícito provocar cualquier tipo de efecto malo con la sola condición de que ese efecto sea meramente colateral: también exige que exista una razón proporcionalmente grave o moralmente seria para actuar. Esto supone, en primer lugar, que no debe existir una manera menos perjudicial de alcanzar el efecto bueno, y, en segundo lugar, que el efecto bueno debe ser suficientemente importante en relación con el malo, de tal modo que el agente no esté más obligado a evitar el efecto malo que a conseguir el efecto bueno. Esta exigencia de razón proporcionada no es, sin embargo, un elemento exclusivo de la doctrina del doble efecto. Todas las teorías morales convienen en que no es lícito provocar daños o males gratuitamente o por motivos triviales. Es decir, hay consenso en que, si un agente va a realizar un acto del que se sigue un daño o efecto malo, ese agente debe contar con una razón proporcionada para actuar.

La exigencia de razón proporcionada ha llevado a algunos autores a sostener que el PDE se basa en presupuestos consecuencialistas (16). Esto, desde luego, es un error. El PDE recoge la parte de

(16) Por ejemplo: SINGER, PETER, *Practical Ethics*, 3ª ed., Cambridge University Press, Cambridge, 2011, p. 184; HÖRNLE, TAJANA, "Matar para salvar muchas vidas. Casos difíciles de estado de necesidad desde la perspectiva filosófico-moral y jurídico-penal", *InDret* 2 (2010), pp. 1-31 [11].

verdad que hay en el consecuencialismo, esto es, que las consecuencias son relevantes para evaluar la moralidad de los actos humanos, pero niega la tesis propiamente consecuencialista, esto es, que las consecuencias son siempre lo único relevante. El PDE es, en este sentido, una suerte de *áurea medianía*, porque reconoce, por una parte, la importancia de las consecuencias, pero afirma, por la otra, que el cálculo de consecuencias tiene un límite. Ese límite está constituido por el carácter inviolable de la dignidad de la persona. Si la acción viola la dignidad humana, es decir, si implica tratar a una persona como un ser carente de valor intrínseco, cesa todo cálculo de proporción o consecuencias: la elección de ese acto se debe omitir siempre.

El PDE es el criterio adecuado para resolver los conflictos aparentes de deberes por la siguiente razón: es la única solución consistente con la dignidad de la persona y con la realidad del acto humano en cuanto acto voluntario. Es consistente con la dignidad porque impide tratar a una persona como si fuera un mero medio para un fin. Y es consistente con la realidad del acto humano porque atribuye relevancia a una distinción en la voluntariedad (la distinción entre voluntariedad directa y voluntariedad indirecta). La voluntariedad es relevante para resolver los mencionados conflictos de deberes porque es la voluntariedad lo que hace que un cierto acto pueda llamarse *humano*, y ser, por ello, susceptible de evaluación moral y jurídica. En efecto, un acto que no es en modo alguno voluntario –ni en sí mismo ni en su causa– queda fuera del orden moral y jurídico. Por el contrario, no sólo llamamos actos humanos a las acciones positivas que causan físicamente cambios o efectos en el mundo: también consideramos actos humanos a las omisiones, y por eso las evaluamos como buenas o malas o como justas o injustas. Ahora bien, si es la voluntariedad de los actos el elemento que los hace entrar al terreno de la moral y del derecho, entonces es razonable que sean diferencias en la clase de voluntariedad las que son relevantes para fijar el alcance de los deberes, que son vínculos morales y jurídicos.

3. Objeciones contra el principio del doble efecto

3.1. La objeción de Judith Thomson

Algunos autores han criticado el uso del PDE como regla para evaluar la licitud de acciones que tienen por finalidad común poner término a los sufrimientos de enfermos graves. Uno de los argumentos más conocidos que apuntan en esta línea es el de Judith Thomson.

Según Thomson, el PDE conduciría a la absurda conclusión de que no se podría aplicar sedación paliativa terminal a un enfermo grave si el único médico disponible fuera un partidario de la eutanasia que, por tanto, inyectaría la droga paliativa con intención de matar. En este caso, piensa ella, el PDE obligaría a buscar un médico que administre la droga con intención de aliviar el dolor; y si ese médico no se encuentra, habría que dejar que el paciente continúe sufriendo (17).

Pero este argumento puede ser fácilmente refutado, pues atribuye al PDE algo que éste no implica. Thomson olvida que el PDE no sólo es compatible con, sino que surge y se inserta armónicamente en, una teoría ética que reconoce que la justificación moral es más exigente que la justificación jurídica (18). El Derecho, en efecto, versa directamente sobre la justicia o injusticia de los actos externos, y por eso “sólo atiende a la intención en cuanto se revela o incluye en los actos externos, y la supone buena o mala conforme a la naturaleza de las acciones” (19). Pensemos en una mujer recién embarazada que se somete a una histerectomía para detener un cáncer cervical. Si la mujer realmente padecía cáncer y no era posible diferir

(17) Cf. THOMSON, JUDITH, “Physician-Assisted Suicide: Two Moral Arguments”, *Ethics* 109 (1999), pp. 497-518.

(18) Cf. MIRANDA, ALEJANDRO, “El principio del doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico”, *Revista Chilena de Derecho* 35 (2008), pp. 485-519.

(19) FERNÁNDEZ CONCHA, RAFAEL, *Filosofía del derecho o derecho natural*, 3^a ed., Editorial Jurídica de Chile, Santiago, 1966, t. I, 158.

la operación para después del parto, entonces, conforme al PDE, esta acción está justificada desde el punto de vista jurídico, pues objetivamente la muerte del feto es sólo un efecto colateral de un acto terapéutico en sí mismo lícito, necesario y proporcionado. Pero ¿qué pasa si el médico que practica la operación desea que muera el feto, porque está enamorado de la mujer y no quiere que tenga hijos de otro hombre? La respuesta es sencilla: aunque este médico tiene una voluntad desordenada, la acción no deja de estar jurídicamente justificada. Algo análogo sucede en el caso de un salvavidas que, frente a dos bañistas (A y B) que se ahogan, opta por salvar a A sabiendo que eso implicará no salvar a B. Si efectivamente era imposible salvar a los dos bañistas porque se ahogaban al mismo tiempo en sectores de la playa distantes entre sí, entonces, conforme al PDE, esta acción está justificada desde el punto de vista jurídico, pues objetivamente el no salvar a B es sólo un efecto colateral de un acto de rescate en sí mismo lícito, necesario y proporcionado. Pero ¿qué pasa si el salvavidas optó por salvar a A porque sentía odio por B? Nuevamente: aunque el salvavidas tiene una mala voluntad, la acción no deja de estar jurídicamente justificada. Pues bien, lo mismo sucede con el caso de Thomson. Es decir, si la sustancia que se administra al enfermo tiene virtudes paliativas (*v. gr.*, es morfina y no cianuro), si la dosis que se le aplica es la exigida por la evolución del dolor según su historia clínica y, en fin, si se cumplen los demás requisitos del caso para que el tratamiento sea necesario y proporcionado, entonces, conforme al PDE, esta acción está justificada desde el punto de vista jurídico, pues objetivamente la aceleración de la muerte será sólo un efecto colateral de un tratamiento paliativo lícito. El médico que se complace en la muerte del enfermo ya sea porque es partidario de la eutanasia o porque lo odiaba, tiene una mala voluntad, pero actúa justificadamente ante el Derecho, pues *de internis non iudicat praetor*.

3.2. La objeción de Alison McIntyre

Otros autores que rechazan el PDE sostienen que, si se ha de considerar relevante alguna diferencia en la voluntariedad, esa di-

ferencia no debe ser la que tal principio propone. Estos autores afirman que la distinción relevante no es la que existe entre, por un lado, un efecto procurado como fin o como medio y, por otro, un efecto colateral. Según ellos la línea debería trazarse en otro lugar: la distinción relevante sería, más bien, la que existe entre, por una parte, un efecto procurado como fin y, por la otra, cualquier otro efecto del acto humano, ya sea procurado como medio, ya sea efecto colateral. Alison McIntyre, por ejemplo, afirma que “todos condenamos a aquellos que actúan con malos motivos y apuntan al daño como fin o como medio para un mal fin. Pero el defecto de actitud que condenamos en tales casos no necesariamente está presente cuando el daño es intentado, con pesar, como medio para un buen fin” (20).

La respuesta a esta objeción surge con claridad de lo que hemos visto antes. El PDE no prohíbe todo daño intentado como medio para un buen fin. Así, no prohíbe destruir el parabrisas de un automóvil como medio para rescatar a una persona que se asfixia en su interior. Lo que el PDE prohíbe es tratar a una persona como si fuera un mero medio para un fin. Por eso el principio prohíbe matar a una persona inocente cuando ese es el precio que pide un terrorista para abstenerse de matar a cinco rehenes, y también prohíbe matar a un enfermo terminal como medio para acabar con sus sufrimientos. Los defensores del doble efecto no niegan que matar a una persona inocente como medio para un buen fin es menos malo que matar a esa persona como medio para un mal fin. Lo que ellos sostienen es que ambas acciones son injustas por violar la dignidad de la persona.

3.3. La objeción de Henry Sidgwick

Otros autores piensan que no es correcto usar la palabra *intención* con el sentido que se le da en el PDE. Según ellos, desde el punto de vista de la ética y del derecho se debe considerar intentado todo efecto que se prevé como un resultado seguro de la acción. Esta

(20) MCINTYRE, ALISON, “Doing Away with Double Effect”, *Ethics* 111 (2001), pp. 219-255, p. 229.

idea se suele relacionar con el filósofo inglés Henry Sidgwick, quien sostuvo que “para propósitos de exacta discusión moral o jurídica, es mejor incluir bajo el término ‘intención’ todas las consecuencias de un acto que son previstas como seguras o probables” (21).

La respuesta a esta posición puede ser doble. En primer lugar, la afirmación de Sidgwick es bastante discutible en cuanto propuesta terminológica. Como ha notado John Finnis, la identificación entre efectos intentados y efectos colaterales previstos bien podría ser llamada “teoría masoquista de la intención”, “ya que mantiene que aquellos que prevén que sus acciones tendrán efectos dolorosos sobre sí mismos *intentan* esos efectos” (22). Sin duda hay algo raro en decir que quien se emborracha *intenta* la resaca que con seguridad padecerá al día siguiente. En segundo lugar, el problema de la intención no debe convertirse en una disputa *de nominibus*. Lo verdaderamente importante no es si todo efecto previsto con certeza se debe o no llamar *intentado*, sino si los efectos procurados como fin o como medio deben o no ser evaluados por normas distintas a aquellas con las que evaluamos los demás efectos previstos con certeza. Quienes proponen llamar *intentados* también a los efectos *colaterales* previstos con certeza, no sostienen realmente que sea imposible distinguirlos de los efectos procurados como fin o como medio: lo que sostienen es que esa distinción –que se puede trazar, al menos en abstracto, según criterios de psicología filosófica o de teoría de la acción– no es ni moral ni jurídicamente relevante.

(21) SIDGWICK, HENRY, *The Methods of Ethics*, 7.^a ed., Hackett Publishing Company, Indianapolis/Cambridge, 1981, book III, ch. 1, p. 202 (published in 1874). Véase también WILLIAMS, GLANVILLE, *The Sanctity of Life and the Criminal Law*, Faber and Faber, London, 1958, p. 286.

(22) FINNIS, JOHN, “Intention and Side Effects”, in R. G. Frey y Christopher W. Morris (eds.), *Liability and Responsibility: Essays in Law and Morals*, Cambridge University Press, Cambridge, 1991, pp. 32-64 [46].

3.4. La objeción sobre el carácter inescrutable de la intención

Por último, algunos objetan que la recepción jurídica del PDE no es viable debido a la imposibilidad de escrutar y evaluar la intención con la que se realizan las acciones. Pienso que frente a esta objeción la mejor respuesta es la que ya ha ofrecido el *Informe del Comité Selecto sobre Ética Médica de la Cámara de los Lores*, de 1994. Este Informe, elaborado por un Comité presidido por Lord Walton, defiende las principales conclusiones que resultan de la aplicación del PDE en el tema que hoy nos convoca. Y respecto de la objeción sobre la dificultad de evaluar la intención, señala: “Algunas personas pueden pensar que no es fácil evaluar la intención; no obstante, a los jurados se les pide cotidianamente que evalúen la intención en todos los casos que se someten a su consideración, y esto mismo podría hacerse respecto al doble efecto en un caso particular en el que hubiera alguna razón para sospechar que la intención primaria del médico fuera matar al paciente” (23). Lo que el Comité Walton afirma respecto de los jurados, nosotros podemos aplicarlo a los jueces: al menos desde las Doce Tablas han debido determinar la intención para distinguir entre el dolo y la culpa, el delito y el cuasidelito (24). Es claro que la intención, como cualquier otro “estado mental”, no es susceptible de prueba directa, pero sí puede inferirse de otros hechos, como la estructura del acto exterior y las circunstancias que lo rodean. El PDE no añade, en esta materia, ninguna dificultad adicional.



(23) N. 243.

(24) Así, refiriéndose a la regulación del homicidio en las Doce Tablas, dice Mommsen: “Es bien seguro que el citado código disponía, contra lo mandado en las prescripciones anteriores, que cuando el hecho se hubiese realizado sin intención, tuviese lugar la expiación religiosa, pero que no se impusiese pena alguna” (MOMMSEN, TEODORO, *Derecho penal romano*, traducción de P. Dorado, Temis, Bogotá, 1999, p. 60).

FASES DE ADAPTACIÓN DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE TERMINALIDAD Y COMUNICACIÓN HUMANIZADA (1)

Gladys Moreira (2)

Introducción

Cualquier tipo de enfermedad crónica se asocia a una experiencia de sufrimiento y vulnerabilidad, que aumenta en su etapa avanzada ya que ha pasado mucho tiempo conviviendo con altos índices de estrés, afectando en demasía la calidad de vida del paciente que ha transitado por etapas de diagnóstico, por diversos tipos de procedimientos y luego el tratamiento que en muchas ocasiones incluso es doloroso.

Sobrellevar una situación difícil y sobre todo adaptarse a ella conlleva un proceso emocional importante, que en cierto modo debe desplegar sus diversos mecanismos defensivos para lograr un

(1) Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias “Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Palacio de Justicia, 29 de noviembre de 2017.

(2) Psicóloga Clínica por la Universidad Nacional de Asunción. Postgrado en Psico-oncología, Universidad Favaloro. Buenos Aires. Argentina. Miembro de la Comisión Directiva de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.

acomodo a la nueva realidad; esta realidad que muchas veces le resta funcionalidad al paciente en sus diversos roles a nivel personal y social.

En el proceso avanzado de la enfermedad, en la praxis médica, además de aliviar los síntomas físicos, es fundamental abordar la presencia inminente de la proximidad de la muerte. Afrontar abiertamente estas cuestiones suelen ser factores de estrés para el profesional sanitario. Es difícil informar a un paciente que se encuentra en el ocaso de su vida, por temor a causarle dolor y desesperanza. El impacto emocional ante las malas noticias es natural que sea intenso, generando respuestas de llanto, ansiedad, tristeza, miedo, culpa, negación.

La mejora en la atención en la fase avanzada es un reto y un compromiso humano que todo profesional debe asumir, esto incluye una comunicación abierta, franca como también serena y esperanzadora y ello no se refiere a vender una falsa ilusión, sino más bien acompañar, consolar y aclarar las dudas del paciente empatizando con ellos, a veces incluso acompañar con el silencio que también indica una manera de estar.

Etapas de adaptación del paciente en situación de terminalidad

Uno de los objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI se orienta a aliviar el sufrimiento. El diagnóstico de una enfermedad irreversible está asociado a un alto impacto emocional y sufrimiento.

¿Por qué esperar a que se instaure el sufrimiento y no intervenir preventivamente para potenciar los recursos de los pacientes, familiares y sanitarios?

Al momento de abordar al paciente en estado avanzado de la enfermedad hay que tener en cuenta la situación psicológica; muchas veces las alteraciones emocionales influyen significativamente en la persona que pasa por períodos de tristeza excesiva, ansiedad, angustia, miedos, sobre todo cuando se ve deteriorándose y no solo

en el cuerpo, sino además siente que se van resintiendo muchos de los roles que ha venido desplegando en su vida.

Según la psiquiatra norteamericana Elizabeth Kübler Ross (1969) existen varias etapas por las que atraviesa el paciente en situación de terminalidad que se describen a continuación

I. Negación: Negarse a aceptar lo que ocurre porque es demasiado fuerte para ser cierto. "Como en nuestro inconsciente somos inmortales, para nosotros es casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte" (3). La psique se rebela ante este proceso, implica incredulidad de los resultados diagnósticos, los pacientes manifiestan en expresiones como: estos resultados no están bien, no ocurre nada, ya no tengo ninguna enfermedad para eso me hice todo el tratamiento, esto refleja la clara esperanza de conservar la vida, la salud y no solo esa dimensión física, el ser humano desea sobre todo mantener la existencia en toda su dimensión, es decir su identidad, sus roles, su status y todo lo que implica su esencia.

Es un factor tan importante y fundamental la manera de comunicar al paciente las malas noticias. Antes de abordar, el profesional debe preguntarse, si el paciente está preparado para hablar de estas cuestiones tan delicadas, sin que la ansiedad intervenga de manera excesiva en el diálogo entre médico y paciente.

Hay que tener en cuenta que el paciente tiene derecho a SABER o NO SABER la verdad, si así lo prefiere.

La negación es un mecanismo de defensa temporal, que más adelante será sustituido, aunque sea de manera parcial por la aceptación.

II. Ira o rabia: Proceso, genuinamente emocional. Hay que entender que es un sentimiento básico y necesario. Cuando antes se sienta, antes se disipará. En contraposición a la negación es muy difícil afrontar, tanto, para los profesionales como para la familia. La persona tiene que empezar a hacer frente a la enfermedad y se enoja

(3) Kubler Ross, E. 1993. p. 64.

con su entorno manifestando conductas impulsivas, agresivas incluso, tanto consigo mismo, como con su familia, con el profesional médico, el sistema sanitario y hasta con Dios y la vida. La rabia se expresa como un estado emocional de explosión, de poco autocontrol, de manifestación de impulsividad y en ocasiones incluso de agresividad (4).

El paciente experimenta una sensación que afecta al modo de percibir las situaciones y el mundo que le rodea, le produce activación fisiológica, como sonrojos, palpitaciones, exacerbación de los dolores, de la disnea, las náuseas. En ocasiones presentan conductas desorganizadas que pueden llegar al punto de un trastorno de adaptación, tocan el timbre a menudo, encienden y apagan las luces de la habitación, piden algo para comer o beber y luego los deja, tiran cosas, en ocasiones gritan y lloran expresando que no son comprendidos, que solo ellos pasan el dolor y el sufrimiento, se muestran más solícitos que lo habitual, requieren la presencia permanente de alguien y aun así nada les satisface, a donde quiera que mire el paciente encontrará motivos para quejarse. Cuando esto sucede es que esta internalizando la realidad de su situación, de que el deterioro es real, que poco a poco se están muriendo y que pronto dejarán esta vida.

Estas manifestaciones son habituales en la ira y es una reacción ante la restricción de la continuidad del ser humano que percibe que son cercenados en sus actividades cotidianas, antes era un profesional activo, un padre o una madre de familia, la cabeza de un hogar, un hijo proveedor, un joven con sueños, etc. y todo esto ahora se derrumba por causa de una enfermedad.

Es muy importante atender las manifestaciones de defensiva u ofensiva y el profesional que lo asiste debe escuchar al paciente, aceptarlo; posteriormente el paciente va a experimentar un alivio cuando se sienta comprendido.

(4) Kubler Ross, E. 1993. pp. 74-75.

Frases como estas ayudan mucho: estás molesto porque a pesar de los fuertes calmantes, los dolores no cesan, a veces desearías huir de todo esto. Hay que hacer partícipe al paciente de las decisiones para darle un sentido de control sobre su vida, por ejemplo, darle opciones: deberías bañarte, prefieres hacerlo esta mañana o a la tarde, si el paciente aun así se rehúsa a colaborar dejémosle por un instante y luego se insiste con palabras animosas.

Si presenta mutismo (se niega a hablar) rechaza contactos interpersonales, propiciar la charla con temas de su interés. Explicar que se van a tomar ciertas decisiones y es importante su opinión como miembro de la familia. Lo importante es disminuir el sentimiento de minusvalía que genera la enfermedad, haciendo que esa persona siga y se sienta viva, que a pesar de sus circunstancias se lo tiene en cuenta, porque en esta etapa muchas veces surge el deseo de morir y esto en verdad no es un deseo genuino, porque no es que el paciente ya no quiere vivir, más bien, lo que no quiere es vivir así, de ese modo, con esos dolores, con malestares, en situación de dependencia, de minusvalía.

Resulta muy útil el análisis crítico, sereno y no corporativo acerca de qué parte de responsabilidad tenemos los mismos profesionales en el desencadenamiento de la conducta hostil del paciente o su familiar. Finalmente, se recalca que la manifestación de hostilidad es un principio natural y legítimo del ser humano doliente que se encuentra en el ocaso de su vida o ante una situación adversa. Es importante promover soluciones asertivas con el objeto de minimizar los daños y favorecer la adaptación del paciente.

III. Negociación/regateo: por lo general dura menos tiempo, es una sensación que aparece cuando el paciente vuelve atrás una y otra vez: Ojalá lo hubiéramos hecho mejor, si pudiera repetirlo lo haría de otra manera, consiste en hacer tratos con Dios, con el médico, la familia, con el propósito de alterar la situación de crisis.

Se expresa en frases como: si yo me curo haré tal o cual cosa, si vivo por más tiempo prometo que..., se realizan promesas. En nuestro medio son comunes las visitas a la Virgen de Caacupé o a algún Santo de su creencia. En realidad es un pacto por posponer lo

inevitable (5), no suele ser muy visible, psicológicamente podría estar asociado a sentimiento de culpa, por lo tanto, es necesario procesar ese estado.

Los profesionales deberían tener en cuenta y no dejar pasar inadvertido, para esto se puede propiciar diálogos al respecto de lo expresado, iniciar con frases como: *¿Si pudieras detener el tiempo que más te gustaría hacer, hay cosas que quisieras corregir?, ¿quieres conversar de este tema para aclarar dudas antes de sacar conclusiones?*

Hay que indagar lo que realmente quiere significar con sus expresiones, las causas, el origen de esas manifestaciones a menudo indican situaciones inconclusas que les gustaría cerrar, al ventilar estas emociones y sentimientos el paciente va a ir encontrando respuestas a lo que le sucede y a su vez se sentirá con más alivio al liberarse de sus temores, muchas veces irracionales por el excesivo sentimiento de culpa.

IV. Depresión: hace referencia de una forma drástica de ver el presente. Es una sensación de vacío, de tristeza, de pérdida de su figura, de ese estado de cambio y transformación que fue sufriendo durante la enfermedad, y esto es también ante su estado de disfuncionalidad, de dependencia, cuando el cambio profundo se hace evidente y siente que no se puede negar. Es como sucumbir ante lo ineludible, manifestado por los cambios en los comportamientos, alteraciones del sueño, en los hábitos alimenticios, de higiene, silencios profundos, aislamiento, llanto, labilidad emocional, sentimientos de minusvalía, etc.

Cuando aparece la depresión es en respuesta a esa pérdida inminente, es absurdo decir al paciente que no este triste, hay que permitirle expresar su dolor; el estado depresivo en el paciente es fluctuante, hay momentos que se lo encuentran serenos, tranquilos, sin miedos ni preocupaciones y otras con mucha tristeza, apáticos, abúlicos. Es por eso que el abordaje debe hacerse centrado en el día a día del enfermo y teniendo en cuenta también los síntomas que

(5) Kubler Ross, E. 1993. p. 114.

irán apareciendo según vaya avanzando la enfermedad. Es un dolor preparatorio donde muchas veces no se requieren palabras, o en todo caso muy pocas, por lo que sentarse al lado del paciente en silencio, en ocasiones, ya es terapéutico. Según Víctor Frankl, cuando la tristeza y la desesperanza son muy pronunciadas, las personas ya no encuentran sentido al sufrimiento y a la vida.

Se sugieren las siguientes recomendaciones:

- ✓ Facilitar una comunicación abierta, sincera, proporcionando información real y brindar apoyo emocional con esperanzas realistas.
- ✓ Es muy importante evitar frases que “consuelen” falsamente al paciente (esto pasará, fuerza, mente positiva, tranquilo/a) suelen producir efectos paradójicos e indeseados.
- ✓ Ofrecer al paciente una disposición real de escucha de modo que pueda manifestar sus sentimientos en relación a lo que le sucede.
- ✓ Propiciar al paciente la conexión con sus emociones, que los identifique y los comprenda de modo a ayudarlo a canalizarlas.
- ✓ Reforzar cualquier actitud o verbalización positiva que pueda incrementar el nivel de sensaciones positivas en el paciente.
- ✓ Permitir al paciente expresar sus miedos y preocupaciones acerca de la enfermedad o las complicaciones o síntomas y signos físicos y psicológicos que aparezcan durante la evolución de la enfermedad y enfocar el tema de la muerte cuando el paciente así lo requiera.
- ✓ La visualización de momentos o eventos positivos en la historia vital del paciente ayuda a darle un alivio a su dolor emocional. Mirar fotos antiguas, recordar acontecimientos significativos.

V. Aceptación: no significa sentirse bien o estar de acuerdo con lo que ha pasado. Es asumir que hay una nueva realidad y que

el paciente debe aprender a vivir con ella. Es cuando ya se logró interiorizar, hacer propio la enfermedad y se aprende a convivir con ella sin que altere significativamente la vida. La persona contempla su próximo fin con relativa serenidad; esto no es un abandono resignado ni desesperanzado, no debe confundirse aceptación con resignación, mientras en la primera hay una lucha activa aún, hay paz, calma, serenidad y conversa de manera abierta y sin angustia sobre su próximo final, en la resignación hay entrega pasiva con aire de tristeza.

En la etapa de la aceptación el profesional debe reivindicar la dignidad de la persona, esto es marcando y confirmando su presencia y que está disponible ante las necesidades que en el paciente pudieran surgir. Se debe ir generando la decaexis (desapego gradual del mundo y las cosas). No debe subestimarse la chispa de esperanza del paciente incluso ante su muerte inminente. No todas las personas experimentan esta etapa, aunque es lo ideal.

Es importante señalar que estas etapas no siempre se dan en este orden y que el hecho de llegar a la Aceptación no significa que no volverá a experimentar las demás etapas, pues dependiendo del ciclo vital de la persona y del tratamiento, estas pueden fluctuar.

Comunicación humanizada

La comunicación es un proceso bidireccional; por lo tanto, no debe caer en un monólogo o una información; es fundamental la retroalimentación, preguntar al paciente, si entendió la explicación y qué es lo entendió, sobre todo, para así de ese modo aclarar alguna confusión.

A la hora de informar al paciente la situación o estado de la enfermedad, es importante hacer participar a la familia. En ocasiones se puede encontrar conspiración del silencio, un problema no menor en la relación médico-paciente-familia; esto es esconder al paciente la situación o gravedad de la enfermedad de modo a protegerlo, para evitar que se sienta mal o se deprima. Hay que romper esa conspiración sin generar conflicto con la familia, pues ellos son

los principales aliados en el proceso de la enfermedad y mucho más en estado avanzado.

Antes de informar una situación difícil, como ser la falta de respuesta curativa ante la enfermedad o de las complicaciones que se visualizan, el profesional debe recordar que su interlocutor es un ser humano y como tal necesita ser reconocido, se debe dirigir al paciente por su nombre, con cuidado y preguntarle, *¿Qué sabe de su enfermedad, ¿qué le dijeron?* Y luego de la respuesta proporcionada seguir con *¿Qué piensa o qué cree de todo esto?*

La información es un proceso dinámico, no se da en una sola consulta, es apropiado dar la mala noticia de manera gradual, evaluando lo que ha entendido. (*¿me vas entendiendo?*). Además, el profesional siempre debe dejar un halo de esperanza al paciente y la familia, no ser muy determinante; se sugiere culminar con frases como: *Está todo muy difícil, pero haremos lo posible por mejorar o darle la mejor calidad de vida, y vamos a intentar controlar los síntomas y hacer que esto no sea un sufrimiento.* Tener presente que el modo en que se proporcione la información es mucho más importante que el propio contenido, el exceso de sobreprotección daña, y lo deja muy desvalido.

El impacto emocional disminuye la capacidad de procesar la información: utilizar lenguaje accesible, frases cortas, proporcionar ayuda proporcionando explicaciones adicionales, decir la verdad, generar esperanzas realistas, facilitar la expresión emocional y el deshago.

No todos los pacientes y familiares tienen las mismas necesidades. Lo importante es valorar cada paciente o familia, estar para ellos les genera un importante alivio.

Es fundamental tener la actitud de disponibilidad. Un estilo de comunicación asertivo. Buscar el momento y lugar oportunos, donde exista intimidad, sin interrupción. Comunicar malas noticias es una habilidad esencial para los profesionales sanitarios. El único responsable de comunicar la situación de enfermedad al paciente es el médico tratante. Los demás miembros del equipo pueden ayudar

a asimilar la información, pero la responsabilidad **recae única y exclusivamente en el médico**. Un paciente de cuidados paliativos, no ha culminado su vinculación con la vida, mientras viva debe respetarse su dignidad, en un periodo corto de tiempo se producirá un acontecimiento muy importante en su evolución interna, esto no puede cuantificarse en unidades de tiempo. Por eso no se recomienda decirle *tienes tanto tiempo de vida*.

Las necesidades de cada paciente deben ser medidas de qué o cuánta información requiere. Se debe indagar lo que quiere saber y solo aquello que desea saber. Brindar la información tras una pregunta previa. Por ejemplo: cuando el paciente pregunta. *¿Doctor, me voy a morir?*, responder, *¿qué le hace pensar eso?* No se trata solo de informar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad, sino de descubrir los valores y preferencias del paciente, incorporarle en la toma de decisiones y permitirle prepararse para la muerte. Es el cierre de su ciclo vital.

Facilitadores de la comunicación

La comunicación es siempre considerada un beneficio para el paciente y la familia por lo que es terapéutico mantener lo más claro y abierto posible en función a las necesidades de los mismos, comunicando uno se acerca, acompaña, comparte.

- ✓ Empatía.
- ✓ Reflejar, dar muestras de lo que se ha entendido.
- ✓ Proporcionar esperanzas. (Siempre hay algo por hacer).
- ✓ Facilitar la expresión de la emoción.
- ✓ Personalizar (a mí me importa cómo te sientes tú), no generalizar.
- ✓ Mensajes cortos y accesibles.
- ✓ Sugerir, antes que imponer.
- ✓ Identificar preocupaciones. Preguntar por las mismas.
- ✓ Utilizar preguntas abiertas (muestran interés).

- ✓ Silencio: respetar, tolerar, no forzar la comunicación verbal, lo mejor es estar presente.
- ✓ Las preguntas difíciles: siempre ofrecer la oportunidad de poder realizarlas. Significa estar. Buscar momentos oportunos.

Aspectos prácticos a tener en cuenta

- ✓ El ambiente físico, donde se produzca el encuentro clínico debe estar libre de ruidos molestos, aglomeración de personas, el lugar debe ser lo más tranquilo y sereno posible.
- ✓ El profesional deber adoptar una actitud de escucha activa.
- ✓ Se debe generar un entorno de confianza en el que el paciente pueda aclarar todas sus dudas.
- ✓ El mismo profesional debe disminuir su ansiedad para hablar de temas relacionados a la muerte y al proceso del morir.
- ✓ Se debe incorporar a la familia y amigos, en el encuentro clínico si es que así lo desea el paciente.
- ✓ Se tiene que facilitar la serenidad, la calma en el proceso de acercamiento con el paciente.

Conclusión

Cada persona posee características únicas para enfrentarse a una enfermedad: una personalidad peculiar, un conjunto de creencias, valores, así como un determinado modo de ver el mundo. Es importante tener en consideración todas esas cualidades y asegurar de que actúen a favor de la persona en cada una de las etapas del trayecto de una enfermedad crónica.

Estar de frente a esa enfermedad y afrontarlo con los recursos positivos y adecuados que toda persona posee es tarea del profesional sanitario, que debe orientar al paciente y a su familia de modo a asirse de sus recursos para tener una mejor calidad de vida.

El eminente psiquiatra Víktor Frankl afirma que el dolor es inevitable, sin embargo, el sufrimiento es opcional, porque el dolor físico puede ser aliviado con calmantes, pero el sufrimiento es psíquico y solo una buena relación humana podrá mejorarla.

Por último, es importante resaltar que parte del modo de reacción de los pacientes viene dado por la forma en que el profesional comunica al paciente el diagnóstico o el estado de su enfermedad, y por otro lado el paciente nunca tiene un deseo genuino de morir por lo que incitar o propiciar la eutanasia es una falacia; si el paciente recibe ayuda para aliviar sus síntomas y mejorar su calidad de vida siempre tendrá deseos y vivirá con relativa serenidad. No es lo mismo *ya no quiero vivir, que ya no quiero vivir así*, es por esto fundamental y sobre todo un derecho humano brindar al paciente una atención humanizada desde los Cuidados Paliativos.

Bibliografía

Beck, A y otros. (1998). *Terapia cognitiva de la depresión*. Editorial Desclée de Brouwer. España 10ª edición.

Clark y Beck. (2012). *Terapia Cognitiva de la Ansiedad*. España. Editorial Desclée de Brower S.A.

De Mestral E. y otros. (2014). *Manual de Cuidados Paliativos*. Asunción. Editorial EFACIM.

Frankl, V. (2003). *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. Buenos Aires. Editorial San Pablo.

Frankl, V. (1991). *El hombre en busca del sentido*. Duodécima edición. Editorial Herder. Barcelona.

Holland, J. y Lewis, Sheldon. (2003). *La cara humana del cáncer*. Barcelona. Editorial Herder.

Kubler -Ross. E. (1993). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona. Editorial Grijalbo. 3ª edición.

Labrador F, Bara E. (2004) La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psico-oncología*. Vol. 1 Núm. 1: Pág. 51-66.

González, J. y Luis Á. López Menéndez, *Sentirse bien está en tus manos*. (1999). España. Editorial Sal Terrae.

Pilar Arranz, José Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. (2003). *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona. Editorial Ariel.

Schavelzon José. (2004). *Psico-oncología. Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Argentina. Edit. Letra Viva.

Stanley Keleman. (1998). *Vivir la propia muerte*. España. Editorial. Desclée De Brouwer.



DECISIONES ANTICIPADAS. EL RETO DE COMPRENDER LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE (1)

Rosalino Pinto (2)

Hablar hoy de decisiones anticipadas o voluntades anticipadas supone caminar por un campo minado en nuestro medio, debido a las diversas interpretaciones que se las puedan dar. De acuerdo con los distintos pensamientos, intereses o incluso valores culturales, no nos atrevemos a debatir y estudiar con serenidad y seriedad este tema. Da la impresión de que es más fácil obviarlo, o ignorarlo, porque constituye, a decir de nuestra jerga popular, una pelota *tatá*. Todo paraguayo comprende lo que significa eso, la pelota quemada que puede incinerar a cualquiera que la tome. Las decisiones anticipadas constituyen un tema emergente de la Bioética y el fundamento de dicha emergencia (de actualidad) es porque existe mayor comprensión de los derechos que le asisten a los pacientes vinculado a: tomar decisiones en relación a someterse o no al tratamiento propuesto por los profesionales sanitarios o a decidir quién

(1) Artículo elaborado para su publicación dentro del marco del Ciclo de Conferencias “La Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Edición 2017.

(2) Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Legal y Ciencias Forenses. Especialista en Bioética. Médico Forense de la Corte Suprema de Justicia para la Circunscripción Judicial de Paraguarí, Perito Forense matriculado ante la Corte Suprema de Justicia.

o quienes podrán tomar decisiones por él en caso de que la persona ya no pueda hacerlo.

Vivimos en tiempos de extrema mercantilización de la medicina (casi todo se resume a costo-beneficio). Es innegable la presión del consumismo y en ambas direcciones: del que produce tecnología médica: llámense ingeniería de nuevos y costosos aparatos médicos de diagnóstico y tratamientos, nueva farmacología que producen un sinnúmero de costosos medicamentos y una nueva era de la tecnología de inundación de información no precisamente sería ni sustentada en evidencias científicas, pero que el consumidor, justamente hace eso, la consume. En la otra dirección se encuentra el paciente-usuario, deslumbrado por el progreso tecnológico, por lo nuevo, por la moda, etc., quien demanda por tales servicios. A modo de ejemplo y para mejor comprensión aquí va un caso: los pacientes hoy acuden a los servicios médicos ante cualquier dolencia, con información previa de *Google* sobre su probable afección, e interpela al médico sobre el tema y solicita estudios de diagnósticos sofisticados, caros, hasta un *petscan* (estudio de imágenes *radiactivas* que rastrea posibles focos cancerígenos), no siempre accesibles en nuestro medio. Para salirse del tema con facilidad el médico extiende las órdenes, que si el paciente tiene seguro se lo realiza y si no lo tiene no se hace, las instituciones públicas no tienen esa capacidad de satisfacción del paciente, por tratarse justamente de estudios de alto presupuesto, onerosos y sabemos las limitaciones de nuestra salud pública. En esta encrucijada de las direcciones consumidor-consumista, se encuentra la más excelsa labor del médico: su relación con el paciente-doliente, relación que no puede ni debe cambiar porque constituye la esencia de la praxis médica.

La calidez humana que busca el paciente ante el dolor de una enfermedad es insustituible.

Sobre la realidad del proceso de envejecimiento, enfermedad y muerte nada puede hacerse porque sencillamente son procesos parte de la vida. No podemos ocultarlo, obviarlos. La discusión hoy se centra en cómo enfrentamos como seres humanos ese proceso. La Bioética nos enseña a enfrentar, entre otros temas, esta parte final

de nuestras vidas y pone a nuestra consideración nuestra capacidad de decidir en relación con nuestra salud, una vez tengamos una información veraz y clara de comprender, como prolongación del Principio de Autonomía. De aquí también se desprende la posibilidad de que el paciente no pueda comprender, y, por ende, no se encuentra capacitado para decidir. Aquí se emplean los criterios que se denominan *buenas prácticas clínicas en el proceso de toma de decisiones*: voluntades anticipadas, juicios de sustitución y criterio de máximo beneficio para el paciente. Estas buenas prácticas clínicas tienen una jerarquía en su aplicación, es decir en un determinado momento unos tienen mayor relevancia que otros.

El origen

El testamento vital, decisiones en vida, decisiones previas o voluntades anticipadas, instrucciones previas, con el mismo significado en el mundo de habla hispana, se refiere al living will anglosajón. Un abogado de Chicago, Luis Kutner, en el año 1967, fue el primero que luchó por incorporar en la legislación estatal la expresión de "voluntades de los ciudadanos relativos a tratamientos médicos y a casos de enfermedades terminales" como respuesta a la preocupación que generaba la irrupción de las nuevas tecnologías en medicina que podría representar imponer tratamientos no deseados a los pacientes. Fue publicado este trabajo en la revista *Indiana Law Journal* de ese tiempo. A partir de allí varios estados de los Estados Unidos empezaron a sancionar leyes sobre voluntades anticipadas.

El concepto

La persona capaz jurídicamente y en pleno uso de sus facultades mentales, haciendo uso de su capacidad de decidir, una vez tenga la información clara y comprendida de su afección de salud, declara, deja directivas expresas a sus familiares, a su apoderado legal, a su médico, de cómo quisiera ser tratado en momentos en que ya no pudiera decidir por sí mismo o bien qué actos médicos no quisiera recibir. Al mismo tiempo, deja expresas indicaciones de

quién o quiénes deberían tomar decisiones por él, llegado el momento en que este paciente no pueda decidir. A modo de ejemplo: si tuviera un paro cardíaco, entonces expresa una orden de no reanimación. En casos de algún tipo de afección de salud grave rechaza procedimientos invasivos, cruentos (cateterismos, etc.), rechaza amputaciones, no ingresar a unidades de cuidados intensivos, etc.

Existe prácticamente consenso en el concepto de voluntad anticipada, comprendida la misma como el derecho humano de morir con dignidad. Es decir, lo que hace el paciente es usar su Autonomía, su capacidad de decisión. Es interesante remarcar aquí que en ningún momento el concepto incluye prácticas eutanásicas, y esa clarificación de concepto es fundamental para discutir y analizar el tema en cuestión. Esta clarificación de concepto, producto de amplio debate y socialización, es lo que ha llevado a varios países a incluir en su legislación el tema de voluntad anticipada como el ejercicio de un derecho humano de morir con dignidad y de acuerdo con su cultura y valores.

Sin embargo, no sucede lo mismo con otros temas de final de la vida de la persona, como la eutanasia, el suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa, y suspensión de atención médica por fallecimiento (ejemplo; muerte cerebral). Temas que aún merecen ser estudiados y debatidos, y en donde las influencias culturales y religiosas no pueden dejar de considerarse.

Es interesante destacar que cuando se trata de un paciente incapaz, sea por la razón por la que fuere (menores, ancianos con deterioro del estado de salud mental, pacientes psiquiátricos), merecen atenciones y estudios particulares, pues se encuentran en situación de dependencia y vulnerabilidad, por lo que debe ser ampliamente estudiado bajo la cobija del Derecho. Es lo que se conoce como criterio de sustitución.

Las declaraciones de voluntad en vida pueden ser escritas o expresadas a su médico oralmente. Lo ideal sería que conste en la historia clínica del paciente dichas expresiones de voluntad, pues se

supone que se ha entablado un buen proceso de relación médico-paciente que ha generado suficiente confianza.

Análisis de circunstancias

Es interesante analizar que el concepto y la puesta en práctica de la voluntad anticipada no pueden hacerse en forma muy ligera. Debe existir en primer lugar una extrema seriedad en la expresión de dicha voluntad, así como el estricto cumplimiento razonado, por parte del profesional sanitario. A modo de ejemplo: ¿Cuál debe ser la actitud en el caso de que se tuviera la voluntad de un paciente de no someterse a amputaciones, supongamos un paciente diabético y adulto mayor, en una situación que lo amerita? Y que, al ser asistido por religiosos, psicólogos e incluso familiares, cambia de voluntad: el médico está obligado a aceptar dicho cambio de voluntad, en el aspecto positivo del mismo, es decir, en el sentido de que beneficiará al paciente. Otro ejemplo que podemos dar, tratando de comprender con claridad el tema es el siguiente: qué sucede si un paciente, supongamos de mediana edad, ordena sus cosas y expresa su voluntad con relación a su salud, y entre ellas expresa su rechazo a las intubaciones (catéter para recibir oxígeno introduciendo un tubo en la tráquea) para respiración artificial, en casos de algunas enfermedades graves que lo aquejaran cuando sea mayor y que le llegue en momentos en que no pueda expresar su voluntad, pero que unos días después tenga un accidente automovilístico y necesite ser intubado. Es deber irrestricto de los profesionales sanitarios proceder al mismo y tratar de salvarle la vida. Sería de necios aferrarse a la voluntad expresada por el paciente porque no encuadra dentro de lo deseado por el mismo, en el sentido de que si le afectara una enfermedad grave y cuando ya se ponga mayor.

Como se puede ver no se puede tomar con ligereza el tema, existen aristas y circunstancias siempre analizables. O sea, aunque no esté escrito se impone la *Lex Artis*, es decir la buena práctica médica, de cómo se actúa siempre y en beneficio del paciente.

¿Cómo se actúa sin declaraciones de voluntad anticipada?

El juicio de sustitución: ante la falta de declaración de la voluntad anticipada, claramente expresada, se actúa -ante una circunstancia concreta-, como lo desearía el paciente, teniendo en cuenta sus valores y sus creencias.

El criterio de máximo beneficio: ante la falta de la declaración de voluntad anticipada, y ante la inaplicabilidad del juicio de sustitución, se procede al realizar el máximo beneficio al paciente, debido a la información insuficiente de las preferencias, criterios y valores del paciente.

El Proyecto de Ley en Paraguay

Proyecto de ley ingresado al Congreso el 9 de octubre 2013 en Cámara de Diputados, adolece de entrada de una serie de deficiencias, empezando por el acápite que decía originalmente *Voluntades anticipadas de pacientes médicos*. La sociedad civil organizada ha ofrecido su aporte en las correcciones necesarias para tan importante y necesaria Ley, se realizaron audiencias públicas y hasta allí se ha avanzado.

Legislación de otros países vecinos

Argentina: Ley 26.529/2009 Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud. El artículo 2º, inciso e, de la citada ley fue modificado por la Ley 26.742 del 24 de mayo del 2012, quedando redactado definitivamente de la siguiente manera: *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*. Otro aspecto interesante de este artículo es que también abarca la situación de los menores de edad, así reza en el mismo inciso: "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". Y continúa el inciso mencionado de la Ley 26.742 : *en*

el marco de esta potestad el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado.

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

Como puede verse la legislación argentina ha dado un paso más en facilitar el ejercicio de la voluntad de los pacientes, mencionando circunstancias e incluyendo a los menores de edad.

Chile: Ley 20.584/2012 Que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. En el párrafo “De la Autonomía de las personas en su atención de salud y de la decisión informada”, el artículo 14 de dicha Ley expone o expresa las condiciones, deberes y obligaciones de informar al paciente sobre su situación de salud y que este comprenda la misma para tomar su decisión, y que el personal de salud debe acatar. Se emiten también algunas excepciones. En tanto en el artículo 17 y 18 se manifiestan claramente sobre las voluntades o decisiones de los pacientes, en etapas terminales de una afección. Resalta en estos artículos que las voluntades no pueden colisionar o trasgredir disposiciones legales vigentes en el ordenamiento jurídico chileno. Y que tampoco esta Ley le otorga posibilidad de renunciar a los cuidados paliativos.

Uruguay: Ley 18.473/2009 Del buen morir o voluntad anticipada. El art. 1° de dicha ley expresa. “Toda persona mayor y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos, salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros”.

“Tiene derecho a expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida, en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible”. “No se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad, implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren”.

La influencia religiosa

Es innegable la influencia que tienen las distintas religiones en las decisiones de las personas, pues influye en sus valores, en su educación en su formación y expectativas como persona. Nuestra sociedad profesa el catolicismo en un alto porcentaje, por lo que es importante describir su opinión o postura. El 5 de mayo de 1980 la Congregación para la Doctrina de la Fe, publicaba la postura de la Iglesia básicamente sobre la Eutanasia, pero en un apartado habla del Derecho a morir, y “reconoce dicho derecho de las personas de morir con toda serenidad, con dignidad humana y cristiana: “. Insiste en clarificar que dicho derecho a morir, “no designa el derecho a procurarse o hacerse procurar la muerte como se quiera”. Debe entenderse entonces que la Iglesia reconoce el principio de autonomía en relación a la voluntad de paciente de rechazar tratamientos o terapias desproporcionadas para lo que se espera en relación a su afección, por gravosos, costoso, inútil y porque alarga la agonía de un paciente en etapa terminal de una afección, así mismo reconoce la importancia de ofrecer al paciente cuidados paliativos (hidratación, alimentación, confort y calor humano), de modo a tener paz en su última etapa por esta vida.

A modo de conclusión

No se puede soslayar el derecho humano de morir con dignidad. Este derecho forma parte de la autonomía del paciente. Habrá que reconocerlo y socializarlo ampliamente. Recoger las opiniones de los diversos actores sociales, religiosos, médicos, que puedan aportar su opinión, desde las más diversas aristas para encarar una futura ley que satisfaga y proteja dicho derecho humano de decidir

será mandatorio. Otra tarea pendiente es la educativa: tanto de la sociedad como del profesional médico, en el aspecto bioético como de la legislación, pues el amparo legal será importante para tomar decisiones en relación a las voluntades de las personas.

Bibliografía

Anales Din San, Scielo: Los documentos de voluntades anticipadas. Real Decreto 124/2007 y Ley 41/2002. España. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-3160-consolidado.pdf>.

Ara, J. R. Fundamentos éticos de las voluntades anticipadas. Trabajo disponible en: www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/.../jrara.pdf.

BAC, (1996). Documentos de la Iglesia en cuestiones de Bioética. El don de la vida. Madrid.

Gafo, J. (ed.) (2013). Bioética y religiones: el final de la vida. Comillas, Madrid.

Galán Cortés, J.C. (1997). El consentimiento informado. Madrid.

Galán Cortés, J. C. (2001). Responsabilidad Médica y Consentimiento Informado. Madrid.

Guillem, Tatay. (1998). Educar en la toma de decisiones morales. Cuadernos de Bioética. Vol. 9.

León Correa, F. (2009). Bioética razonada y razonable. Fundación Interamericana Ciencia y Vida, Santiago: Chile.

Ley 26 529 /2009 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de Salud. Argentina. Boletín Oficial, 20/11/2009. Disponible en Internet. <https://cppc.org.ar> > Legislación. Recuperado el 27 de febrero de 2019.

Ley 18473/ 2009. Regulación de voluntad anticipada, tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen la vida en casos terminales. Uruguay. 21/04/2009. Disponible en Internet:

<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18473-2009>. Recuperado el 27 de febrero de 2019.

Ley 20 584/2012. Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Chile. Disponible en: <https://www.leychile.cl/navegar?id-Norma=1039348>. Recuperado el 27 de febrero de 2019.

Sgreccia, E. (1996). Manual de Bioética, Fundamentos y ética biomédica. BAC, Madrid, 2009.

Simón, Herbert. Proceso de toma de decisiones. UCV., 2013. Disponible en internet.



DERECHOS Y DEBERES DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL EN LA LEGISLACIÓN CHILENA (1)

Francisco Javier León Correa (2)

Introducción

Quisiera transmitir en esta sesión algunas de las experiencias, y de los problemas también, que existen en torno a la legislación sobre el enfermo en fase terminal, la diversidad de planteamientos y de situaciones posibles, muy difíciles de regular desde el derecho y hasta qué punto tienen que intervenir el derecho y la ética.

Quiero hacer una breve introducción de por qué se llega al planteamiento de estos temas de los que no hablábamos hace veinte, treinta años. El surgimiento de la bioética como ética aplicada al campo de las ciencias de la salud y de la atención de salud de las

(1) Ponencia presentada en el Ciclo de Conferencias “Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Palacio de Justicia, 14 de julio de 2017, cuyo audio ha sido desgrabado y aprobado por el autor.

(2) Doctor en Filosofía y Letras, España. Magister en Bioética por la Universidad de Santiago de Compostela, España. Director del Programa de Bioética de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Central de Chile. Presidente de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIIBE).

personas es reciente. A finales de los años setenta comienza a utilizarse el término bioética como unión de ética y vida, volver a una unión entre las ciencias y las humanidades que iban como en paralelo, pero no se encontraban nunca. Se ve la necesidad de que vuelva a haber una colaboración y una complementación.

Esto se observa en primer lugar desde el campo de la Ética de la Investigación Biomédica. Recuerdo muy brevemente el comienzo de esta preocupación. Al acabar la segunda guerra mundial se descubren los experimentos de médicos nazis con personas prisioneras de los campos de concentración. Se lleva a cabo un juicio, el juicio de Núremberg, y se redacta el primer Código de Ética de Investigación, el Código de Núremberg. Posteriormente los propios médicos de la Asociación Médica Mundial difunden la Declaración de Helsinki, donde manifiestan que no nos podemos fiar solamente de nosotros o de nuestro criterio moral, como investigadores, sino que necesitamos un código de normas éticas externas que nos obliguen cuando hacemos investigación. Esa Declaración de Helsinki se ha ido poniendo al día hasta hace poco. Hoy existen muchas normas internacionales de ética de la investigación.

Hace veinticinco años en ninguno de los países de Latinoamérica, existían Comités de Ética de la Investigación. Toda la investigación que se hacía era aprobada y supervisada por comités de ética de los países promotores de la investigación, de Estados Unidos, de Canadá y de Europa. Desde hace años en la gran mayoría de los países Latinoamericanos existen redes de comités de ética científica o de investigación que revisan y aprueban toda la investigación que se realiza en el país. Por tanto, ese ha sido uno de los desarrollos de la bioética y de las aportaciones que ha hecho: formar a la gente, a los miembros de estos comités, formar comités que revisen las investigaciones y que cuiden de los derechos de las personas que entran en un protocolo de investigación biomédico o científico en general.

El segundo aspecto; los grandes avances en el ámbito de la medicina se producen también en los años ochenta y noventa. Plantean problemas éticos nuevos, distintos, tanto, al comienzo como sobre todo al final de la vida.

Se comienza con las máquinas de diálisis. Como hay pocas máquinas de diálisis, es difícil determinar cuáles son los pacientes que tienen que dializarse y cuáles no. Empiezan así los primeros comités de bioética a establecer los criterios de referencia en cuidados intensivos. Tenemos la posibilidad de salvar a muchas personas, a pacientes críticos que anteriormente se morían. Ahora podemos salvarles, pero a qué costes, cómo van a quedar, qué calidad de vida posterior van a tener, hasta cuándo se tiene que realizar ese esfuerzo terapéutico, cuándo ya no deberíamos hacerlo, porque hay encarnizamiento terapéutico desproporcionado a la situación del paciente.

El avance de la medicina crea problemas éticos nuevos en otro campo, el de los trasplantes. Podemos realizar trasplantes, pero cuándo podemos determinar que ha fallecido la persona. En el criterio cardio respiratorio era muy fácil: se ponía un espejo para ver si respiraba o no todavía la persona y si no respiraba, sabíamos que la parada cardíaca iba a provocar en minutos que el cerebro no recibiera oxígeno y el paciente iba a fallecer en breve; y estaba claro que había muerto. Si lo tenemos en cuidados intensivos, conectado a ventilación mecánica, con el corazón latiendo de manera artificial, ¿cuándo se muere esa persona? Entonces, se establece el criterio de muerte cerebral, criterio de muerte de todo el cerebro para poder determinar que esa persona ya ha fallecido, y, por tanto, ya se pueden trasplantar los órganos. Esto da lugar a muchas discusiones y a problemas jurídicos.

En el comienzo de la vida, está la fecundación in vitro, la transferencia embrionaria, la genética con la secuenciación del genoma humano, la posibilidad de hacer terapia génica, la posibilidad de hacer clonación, las posibilidades de la nanotecnología, las posibilidades de lo que ahora llaman los ingleses el *enhancement*, el mejo-

ramiento de la especie humana. No solamente se propone una medicina curativa sino también una medicina desiderativa. Se plantean una serie de problemas con los avances de la medicina que, por un lado, son beneficiosos. nos aumentan la esperanza de vida, conseguimos medicamentos para tratar las enfermedades, pasamos a vivir ochenta y tantos de media en lugar de cuarenta y tantos, cincuenta y tantos, como eran nuestros abuelos, pero a la vez se nos plantean problemas nuevos, hasta dónde debe llegar o qué problemas éticos se plantean con cada una de estas tecnologías médicas.

Y el tercer aspecto que da lugar a toda la reflexión bioética es la organización y extensión del cuidado universal de la atención de salud y de lo que ha sido los servicios públicos de salud en los países. Sistemas de salud mucho más desarrollados y no asentados solamente en un criterio de beneficencia –como era antes– sino en un criterio de justicia: el Estado debe atender la salud de los ciudadanos porque es un derecho humano, la atención de salud debe ser resguardada y promovida por el propio Estado. Por tanto, se crean los sistemas de seguridad social, y crece la hospitalización de la medicina, ahí se centra todo, se centra la enseñanza a los nuevos profesionales, se centra la atención de los pacientes críticos, también se centra muchas veces, indebidamente, pero se centran las urgencias, que llegan a los hospitales antes de llegar a los centros de atención primaria. La súper especialización de la medicina y también la politización de la medicina, faltan políticas de salud, hace falta un reparto equitativo de los recursos, se nos plantean muchos problemas éticos con las políticas de salud, con las reformas de la salud en nuestros países y con los sistemas de salud. Todos en Latinoamérica queremos un sistema justo, un sistema universal de cobertura de toda la población. Los problemas éticos dan lugar a una reflexión ética acerca de qué sistemas queremos y de cómo implementarlos, cuántos recursos tenemos y cómo destinamos y repartimos esos recursos.

Dentro de esta preocupación general de la bioética que surge y se desarrolla está también el que haya una buena legislación en cada país en torno a estos temas. ¿Qué ha ocurrido en nuestros países? Que hemos hecho mucho más tarde la legislación, copiando

muchas veces de otros países, de Europa fundamentalmente, y no siempre es la más adecuada a la propia idiosincrasia nuestra.

1. Los cuatro principios de la Bioética

La Bioética surge en Estados Unidos con una interpretación muy propia suya y con ella se difunde la visión principialista: los cuatro principios de: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia.

La *no maleficencia* para ellos, para los Estados Unidos, fundamentalmente es no hacer mala praxis.

La *justicia* es el respeto a los derechos individuales fundamentalmente. La *autonomía* es autodeterminación de la persona y hacen mucho hincapié en la autonomía; y la *beneficencia* es respeto, es hacer el mayor bien posible al paciente conforme a los valores del propio paciente. Por lo tanto, es más bien respeto a la diversidad y que el paciente participe en la toma de decisiones. Si nosotros aplicamos eso tal cual, tenemos muchos problemas desde el punto de vista jurídico. Nuestro concepto de *maleficencia* varía bastante. En primer lugar, es no abandono... si tenemos parte de nuestra población que no tiene acceso al sistema de salud ya hay *maleficencia*, estamos haciendo *maleficencia*. Si no puede acceder, si no tienen acceso al médico, a la enfermera etc., ya están en situación de maleficencia, antes de que hablemos de que se les atienda con seguridad y que no se haga mala práctica, etc.

Justicia son derechos individuales, vamos a hablar de eso, pero también es reparación cuando ha habido injusticias en la atención de salud, y también es protección, fundamentalmente un principio ético de protección de las personas más vulnerables. No seríamos justos solamente si decimos éstas son las leyes que protegen, por ejemplo, los derechos de los pacientes. Tenemos que tener leyes especiales o normativa especial o instituciones especiales que protejan a aquellas personas más vulnerables de nuestra sociedad: niños, adultos mayores, enfermos terminales.

Autonomía es autodeterminación, pero no es solo la autodeterminación de personas maduras totalmente conscientes y responsables de lo que hacen, sino que muchas veces es corresponsabilidad con el médico. Las decisiones las vamos a tomar en conjunto con consentimiento informado del paciente, pero no con una decisión solamente por parte del paciente, se toman junto con el médico y junto con la familia, que interviene mucho en nuestros países. Por lo tanto, no es lo mismo hablar de enfermo en fase terminal en Paraguay o en Chile que hacerlo en Holanda. Tenemos otro modo de vivir la cercanía de la muerte o el proceso del morir.

De la *beneficencia* podemos decir que no es solamente hacer el mayor bien posible al paciente. Para nosotros beneficencia supone humanización en el trato a las personas, en la atención de salud, supone solidaridad fundamentalmente. En nuestros países podemos decidir con unos lazos familiares y de solidaridad mucho más grandes.

En Chile, por ejemplo, hay un problema serio de adultos mayores solos, donde no hay instituciones que puedan atender a un enfermo terminal seis, siete meses, en la fase final de su vida. No nos consideramos individuos aislados que decidimos lo que está bien y lo que no. Para nosotros hay unos criterios de solidaridad, de humanización que le pedimos a la atención de salud y que son los que provocan más quejas por parte de los pacientes. Sí, me acertaron con lo que tenía, me curaron, me hicieron un bien, pero me trataron muy mal, no me trataron con dignidad, no me escucharon, no pude preguntar, no me informaron bien. Estos son los reclamos de nuestros pacientes y son cuestiones que tenemos que tener muy presentes.

2. Desarrollo de la Bioética. Comités de Ética de la Investigación

En este ámbito se empieza a desarrollar la bioética en nuestros países y a poner en práctica en centros académicos, en universidades, pero también en el ámbito clínico, que nos interesa muchísimo,

existen los Comités de Ética asistencial y de Ética de la Investigación. En algunos países forman redes con criterios ya bastante unificados, que protegen a los sujetos que participan en investigaciones y están, además, los Comités de Ética Asistencial que se preocupan de resolver problemas, cuando no hay un acuerdo entre los médicos, los pacientes y los familiares, en muchos de estos casos de pacientes en fase terminal. Muchas de las consultas a los comités de ética tienen que ver con esto.

Existe también en la mayor parte de los países una Comisión Nacional de Bioética que se ocupa de ver cuáles son los problemas de ética clínica que ven los comités de cada hospital o cada institución de salud y los problemas de ética de la investigación que ven los Comités de Investigación.

3. Comités Nacionales de Bioética. Funciones

Una Comisión Nacional puede ayudar a asesorar al Poder Legislativo o proponer determinada legislación al Poder Legislativo, asesorar al Ejecutivo en las políticas de salud, en las que fundamentalmente puedan afectar a temas de bioética y también asesorar al Poder Judicial en la interpretación de las normas legales que vayan existiendo en el país. Así se propone, por ejemplo, en el caso chileno en la Ley sobre investigación con seres humanos, de 2006, aunque aún no se ha creado después esa Comisión exigida por la misma Ley. Algunas Comisiones Nacionales Europeas tienen mucha experiencia de dar criterios, cuando todavía no existe legislación, aportar sugerencias éticas respecto a determinados problemas, por ejemplo, de la fecundación in vitro, el electroshock en el caso de Italia, la implementación del consentimiento informado, etc.

La Comisión Nacional de Bioética puede ver problemas que existen en el país y puede dar algunos criterios para que lo tenga en cuenta el Poder Legislativo, el Poder Ejecutivo y el Poder Judicial, por lo tanto, nos interesa que haya una muy buena legislación, aunque la legislación no agota el tema. La legislación sobre enfermos en fase terminal puede ayudarnos realmente a que los atendamos bien, a que atendamos bien ese derecho a una atención digna, pero la

ética va mucho más allá, las obligaciones éticas con un enfermo en fase terminal van mucho más allá.

4. El caso chileno. Legislación. Derechos y deberes de los pacientes

¿Cuál ha sido la experiencia en Chile en cuanto a legislación? En Chile se hizo una reforma de salud a partir del año 2003-2004. Se trataba, entre otros temas, de dar una atención de mayor calidad, asegurar una mejor atención, de forma que determinadas patologías estuvieran cubiertas por el Estado, por el sistema de salud. Se determinaron esas patologías con un criterio de mayor o menor prevalencia en el país, cuáles se podrían atender mejor, y para cuántas había dinero. Porque no se puede todo para todos, no cabe en salud. Se puso en marcha una reforma del sistema de salud chileno de las prestaciones que iba dar el sistema público, y cuáles darían los seguros privados de salud o medicina prepagada. Lo primero en interés era tener una ley de derechos y deberes de los pacientes, que sería la ley donde se detallaba por qué se quería realizar toda esta reforma. Queremos hacerla –se dijo– porque la atención de salud es un derecho humano fundamental, por lo tanto, vamos a establecer a qué tienen derecho los pacientes. Michelle Bachelet, que en el 2001 estaba como ministra de salud del gobierno de Ricardo Lagos, hizo entonces esa propuesta de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. La ley se aprobó en el 2012 o sea pasaron 11 años de repetidas propuestas y reuniones en la Cámara de Diputados y el Senado, porque los problemas que se veían en esa ley eran problemas valóricos y cuando entran los valores por medio es mucho más difícil ponerse de acuerdo, también en el ámbito político.

Si ustedes están en fase de preparación de legislación sobre estos temas lo primero que conviene tener en cuenta es la necesidad de acortar los plazos en el proceso de elaboración de leyes, para que realmente puedan ser útiles cuanto antes en el propio país. Nosotros, en Chile, que ahora estamos implementando esa ley, vemos que es muy positiva. El título es significativo “Ley de Derechos y Deberes de las Personas en la Atención de Salud”. No se habla de usuarios, se habla de personas atendidas.

Había toda una discusión si al enfermo se le llamaba “paciente” porque tenía que tener mucha paciencia para ser atendido, o porque padecía una enfermedad, si era un usuario del sistema de salud o si era un cliente en la medicina privada, porque paga y es atendido. Se llegó a la conclusión que sea lo que sea, es una persona, aunque a veces seamos pacientes en los dos sentidos de tener mucha paciencia, porque es larga la lista de espera y hay retraso en la atención, etc.

Aunque somos usuarios también de un sistema que se nos proporciona, aunque seamos clientes que pagamos en los tres casos, fundamentalmente somos personas que estamos sufriendo una enfermedad y que estamos siendo atendidos por profesionales especialmente preparados para eso.

En la ley se especifican los deberes y los derechos y esto es importante. Las personas en salud no solamente tienen derechos, tienen también deberes y el Ministerio de Salud chileno obligó a poner en todas las instituciones de salud, centros, hospitales grandes, pequeños, de todo tipo, unos carteles grandes, con unos dibujos muy simples y esquemáticos que representan los derechos de los pacientes, arriba, en tamaño más grande, y abajo los deberes de los pacientes, en formato menor.

Algunos médicos chilenos decían que esta Ley no está bien balanceada porque los pacientes tienen muchos más derechos que deberes. Si empezamos a hablar de derechos de los pacientes se nos van a empoderar más, nos van a demandar más... pero no fue así y no ha habido más demandas porque hayamos difundido y divulgado los derechos de los pacientes.

También le hemos recordado a los pacientes la importancia de los deberes. Por ejemplo, de cuidar la institución donde están, en lo material, de respeto con el trato de los profesionales de la salud que les atiende cuando hemos tenido casos violencia contra los profesionales, o el deber de enterarse bien de lo que le han dicho los médicos. No se incluyó el deber de obedecer a los médicos, no, pero es aconsejable que lo hagamos. En cuanto a los derechos se ha hecho

mucha difusión. La Superintendencia de Salud recibe todos los casos de quejas, en las clínicas y en los hospitales, por incumplimiento de la ley y la Superintendencia tiene un estudio realizado de los reclamos y actúa en consecuencia.

Los derechos que recoge la ley tienen que ver primero con la seguridad en la atención. Si hay algún evento adverso en la atención se le tiene que decir obligatoriamente al paciente independientemente del grado de daño que se la haya causado. Un cambio cultural tremendo en unas relaciones de salud que ocultaban en gran medida los resultados adversos, al menos los más simples.

Trato digno a las personas: hay que llamarlos por su nombre, se tiene que saber quién es el que atiende, tiene que llevar visible algún carné con sus funciones etc.

Trato adecuado a la cultura de cada uno. Con culturas indígenas como es el caso mapuche, debe existir un pacto de complementariedad con la medicina tradicional que tienen ellos.

Igualmente, también se recoge el derecho a la información. El paciente tiene derecho a aprobar lo que le propone el médico en el consentimiento informado o a negarse en cualquier atención de salud. Le pueden decir usted tiene que dializarse, el paciente puede decir: yo no quiero dializarme y por lo tanto firmo en el consentimiento que no acepto el tratamiento que me propone el doctor; y queda firmado por el doctor y por él. Esto en cuanto a consentimiento informado escrito, que según la legislación chilena es necesario para procedimientos invasivos, no para todo lo que se hace en salud, pero sí para los temas más importantes.

5. Voluntades anticipadas. Rechazo del tratamiento. Adecuación del esfuerzo terapéutico

En la ley hay un párrafo completo que habla de un derecho al rechazo de un tratamiento y las voluntades anticipadas.

El paciente en fase terminal tiene el derecho de rechazar el tratamiento que solamente tenga la intención de prolongar artificialmente su vida, por ello el paciente puede rechazar algunos porque

considera que ya no son proporcionados. También el médico, el equipo médico puede limitar esos tratamientos o puede adecuarlos. Nosotros preferimos en lugar de hablar de limitar el esfuerzo terapéutico, utilizar el término “adecuación” del esfuerzo terapéutico a la situación del paciente. El equipo médico puede adecuar los tratamientos y no comenzar a darlos o excluir algunos tratamientos que tenía el paciente. El paciente tiene derecho a saber para qué va a servir el tratamiento y el paciente decir sí o no. El paciente puede tener, desde el punto de vista ético, razones profundas para negarse a un tratamiento médico. Primero porque el tratamiento no es efectivo o tiene una eficacia dudosa; el médico piensa que sí debería hacerlo, pero las consecuencias negativas para el paciente pueden ser peores que la propia enfermedad.

Hubo un caso que se juzgó en tribunales de justicia, al sur de Chile en Temuco. Un niño de diez años que se negaba a hacerse una segunda quimioterapia. La mamá apoyaba al niño y deciden no hacerse esa segunda quimioterapia. Tenía un cáncer y ya no se podía curar y la segunda quimioterapia iba ser solamente paliativa, iba a prolongar un poco la vida de ese niño. Él dice que había sufrido mucho con la primera quimioterapia y no se quiere hacer la segunda y que entiende perfectamente, pero no se la quiere hacer. El juez en primera instancia le da la razón a la doctora; dice que el niño tiene que recibir la quimioterapia. El juez no dice si lo tienen que llevar a la fuerza a recibir la quimioterapia, o cómo lo van a realizar. Va el caso al juzgado de segunda instancia y ya en el tribunal de Temuco se determina en favor del niño: es terapia paliativa, no le va a curar el cáncer y le va a prolongar algo más la vida. Pero ¿a qué costo? Ese niño prefiere que el tiempo que le quede de vida quiere estar con sus amigos y su familia, y que no quiere seguir en el hospital.

6. Pacientes en fase terminal

Hay casos en que el paciente tiene algo que decir. La Ley chilena establece qué es un paciente terminal. Lo establece con términos muy jurídicos y no tanto clínicos, algo que a los médicos no les ha gustado mucho, porque enfermo terminal para un médico es una cosa muy concreta. Es un paciente que tiene un diagnóstico claro y

preciso de una enfermedad que va a provocar la muerte y para la que actualmente no tenemos cura, no hay posibilidades de curación, y que va a provocar la muerte en un periodo relativamente cercano, máximo de seis meses. Si el enfermo no está en esas condiciones, es un paciente crítico y tiene posibilidades de recuperarse. Tenemos el deber ético de proporcionarle todos los medios que esté en cuidados intensivos y que salga de esa situación crítica y podamos devolverle a una vida con la mayor calidad posible.

Esta es otra de las finalidades de la medicina. Si el paciente está en una situación irrecuperable, ya no está en una fase crítica, lo que se hace por él hay que plantearlo como adecuación del esfuerzo terapéutico. Se debe analizar hasta dónde se van a poner medios, con consentimiento del paciente y también con el de la familia, sin esperar al último momento, cuando ya ha comenzado el proceso de fallecimiento.

Como miembro de varios comités de ética, tengo la experiencia de recibir consultas de atención urgente. Nos consultaban por la mañana y por la tarde cuando llegábamos el paciente había fallecido. Eso ya no es una consulta de limitación del esfuerzo terapéutico. No se puede limitar nada cuando han seguido con todo hasta el último momento. No es la mejor situación.

Otro caso: una señora que tenía una operación muy difícil. Una operación del corazón que podía quedar mal, podía fallecer. Manifestó repetidas veces que, si salía mal de la operación, quería estar y fallecer en su casa. Firmó el consentimiento en este sentido con los médicos, los hijos estaban de acuerdo. Le hacen la operación, se pone mal, los hijos dicen que ingrese a cuidados intensivos, la pasan a cuidados intensivos con todo el esfuerzo posible. No le hacen caso cuando en ese momento la señora ya no puede decidir nada, y los hijos deciden que siga en cuidados intensivos. Pasó dos meses en cuidados intensivos, se gastaron mucho dinero que no sirvió absolutamente para nada, y sobre todo no atendieron los deseos de la mujer.

Existen situaciones clínicas y jurídicas que debemos saber cómo las afrontamos y no es fácil. ¿Cuándo el enfermo ya es irrecuperable? ¿Cuándo está en estado vegetativo persistente o permanente, o solamente en estado de mínima conciencia en que todavía puede recuperarse? Cuando ya no va a ser posible la recuperación, ¿qué es lo que tenemos que hacer? ¿Cuándo no debemos ingresar a un enfermo en cuidados intensivos, o no solicitar diálisis? etc. Estas son las consultas que nos llegan a los comités, y desde los comités procuramos ayudar a los médicos en cada caso concreto.

7. Eutanasia y voluntades anticipadas

En algunas legislaciones se contempla la figura de las voluntades anticipadas. Cuando el paciente previamente ha dejado por escrito, ante un juez o ante testigos, lo que quiere que hagan con él en el momento final de su vida. Esto no equivale a decir solicitud de *eutanasia*, eso no es posible no lo aceptan la gran mayoría de los países. Muchas legislaciones que aceptan las voluntades anticipadas no aceptan la eutanasia, que se produce cuando el paciente solicita que se acorte deliberadamente su vida o que le ayuden al suicidio porque ya no quiere seguir viviendo por dolores insoportables.

La *voluntad anticipada* es expresar mi deseo para cuando ya no pueda decidir por mí mismo y no voy a volver a recuperar la conciencia, por ejemplo. Puedo decidir que me mantengan, que me den cuidados básicos, hidratación y nutrición, y nada más. Eso es perfectamente válido y ético.

La legislación chilena permite el rechazo de un tratamiento, pero expresa que ese rechazo por parte de un paciente nunca puede suponer una eutanasia activa o pasiva. Se deja claro que eutanasia tendría que ir por otra legislación paralela no por la legislación de Derechos y Deberes del Paciente.

8. Muerte cerebral

En el caso de muerte cerebral, la ley chilena de trasplantes establece que una persona es donante cuando cumple con esos criterios de muerte cerebral. Se considera muerto a efectos de realizar el

trasplante, pero no decía nada en el caso de que no fuera donante de órganos. Ese era un problema. En la ley actual se ha solucionado y se aprueban los criterios de muerte cerebral establecidos por un especialista neurólogo. Son criterios de muerte, por lo tanto, independientemente de la calidad de donante del paciente, sirven para definir la muerte y, es más, se les dice a los médicos que no tienen que poner en el certificado de defunción el momento o la fecha y hora en el que desconectaron al paciente, sino el momento en el que el neurólogo realizó todas las pruebas de los criterios de muerte de todo el cerebro y, por lo tanto, en ese momento se identifica que murió. Cuando se le hicieron estas pruebas estamos seguros de que antes ya había fallecido, aunque no sepamos el momento exacto en qué ocurrió: no se le está quitando la vida cuando se le quita la conexión al ventilador asistido.

9. Pacientes en estado vegetativo permanente. Cuidados mínimos. Hidratación

En pacientes con estado vegetativo permanente que respiran por sí mismos, digieren la alimentación que se les da, no existe el mismo problema. No darles hidratación y nutrición sería directamente provocar su muerte. Podemos decir que la hidratación y la nutrición se consideran un cuidado mínimo, aunque haya intervención por parte del médico, por ejemplo, una sonda nasogástrica, una gastrectomía directamente al estómago que es un procedimiento relativamente sencillo y económico. Hoy en día, salvo que se demuestre que ya no es útil esa alimentación, hay que seguir dándola. Pongo esa excepción porque no se trata de decir que hay que nutrir o hidratar al paciente a toda costa hasta el último momento.

Lo que no es proporcionado o no es muy claro, en el caso reciente de este niño llamado Charlie es que se dice que puede haber un tratamiento experimental, que podría dar resultado. Los padres lógicamente quieren que se le realice ese tratamiento experimental y los médicos dicen que no, que no le va a servir como tratamiento, y que habría que limitar ya incluso la ventilación asistida. Tendría que haber una junta de especialistas en que realmente se comprobara que ese niño tiene una posibilidad de tratamiento o no tiene

ninguna posibilidad de tratamiento. Cualquier opción de tratamiento se puede plantear de acuerdo con los padres y normalmente en privado, no en público, porque en este caso se ha hecho en público, con los medios de comunicación por médico, con unos padres que están diciendo todo lo contrario de los médicos en una especie de pugna por si le quitarán o no la ventilación asistida a un niño. En cuanto a la atención humana de la persona es terrible para los papás. Supongo que también para los médicos.

10. Acceso a la ficha médica

En la ley chilena el paciente es el único que puede tener el acceso a la ficha clínica. Por lo tanto, solamente el médico o el equipo de salud que le atiende directamente pueden acceder a la ficha clínica. No los demás médicos del hospital y ni los demás familiares. Si el paciente está consciente ningún familiar puede ir a solicitar la ficha clínica, tiene que ser el propio paciente o con consentimiento expreso ante el notario del paciente.

La ley de respeto a la privacidad nos habla de los datos de salud que son datos sensibles, y por lo tanto nadie puede acceder a la ficha clínica si no es con unas condiciones muy determinadas.

11. Representante legal. Decisiones

Cuando hablamos de enfermo en fase terminal quien tiene que decidir por el paciente cuando el paciente no puede hacerlo el representante legal o el tutor legal. Según la ley chilena para que haya tutor legal tiene que haber la decisión de un juez que haya incapacitado al paciente, y que haya definido quién es el tutor legal. Esto se da en muy pocos casos en la atención de los enfermos terminales en nuestros hospitales.

En la ley se incorporó el representante legal o la persona bajo cuyo cuidado se encuentre el paciente. Esto facilita mucho las decisiones, porque en situaciones de urgencia donde hay que tomar una decisión y donde no aparecen los familiares, que decida solo el médico es una posibilidad o que decida la persona que lo está atendiendo. Ejemplo, cuando la esposa de un paciente vive en el sur de

Chile tenemos que localizar a la mujer, pero si lleva separado de él casi diez años y no quiere saber nada con el paciente y la persona con la que convivía el paciente estaba casi todo el día con él en el hospital, ella es la que tenía que decidir con los médicos.

12. Financiamiento de enfermedades raras

Ahora tenemos una ley de financiamiento y tratamiento de enfermedades raras porque con el plan de reforma de la salud se atendía mejor una serie de patologías, pero las enfermedades raras muy caras, con muy pocos pacientes, tenían muchos problemas de financiación para conseguir un efectivo tratamiento.

Hoy una ley se hace cargo de esto. Es muy importante que haya una legislación que realmente pueda recoger las situaciones tan diferentes y tan críticas que se producen. Sobre todo, cuando hablamos de la asistencia de salud al final de la vida, que no es fácil.

13. Cuidados paliativos

En la ley, dentro de los derechos de las personas que se atienden en salud, se regula la posibilidad de recibir cuidados paliativos. Es importante que esté en la ley, pero lo más importante es que esté en la práctica. Tenemos equipos de cuidados paliativos de médicos y enfermeras paliativistas muy bien preparados para atención a pacientes oncológicos, pero no lo tenemos para las demás patologías. Si entonces la ley lo determina, es importante que tengamos las leyes bien construidas, aunque más importante todavía que tengamos la cultura de las leyes y las políticas necesarias para cumplir esas leyes.



DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN MATERIA DE CAPACIDAD EN EL NUEVO CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL UNIFICADO. ARGENTINA (1)

Jorge Nicolás Lafferriere (2) y Carlos Muñiz (3)

1. Introducción

Entre las novedades que incluye el Código Civil y Comercial Unificado (CCyCU) aprobado por ley 26994 (B.O. 8/10/2014) se encuentra la posibilidad de dictar “directivas anticipadas” en relación

(1) Publicado en La Ley, Revista DFyP 2015 (junio), pp. 147-165, AR/DOC/1411/2015.

(2) Profesor Regular Adjunto, Elementos de Derecho Civil, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, Director proyecto DECYT 1617 “La aplicación del modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica a la luz del Código Civil y Comercial de la Nación” Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires; Profesor Titular Ordinario, Pontificia Universidad Católica Argentina.

(3) Jefe de Trabajos Prácticos, Elementos de Derecho Civil, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, Investigador formado proyecto DECYT 1617 “La aplicación del modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica a la luz del Código Civil y Comercial de la Nación” Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires; Profesor Adjunto, Pontificia Universidad Católica Argentina.

con la “propia incapacidad”. Se trata de una potestad incluida en el artículo 60 en relación con los actos vinculados con la salud, siguiendo en líneas generales lo dispuesto por el artículo 11 de la ley 26529 de derechos del paciente con las modificaciones introducidas por la ley 26742 y su decreto reglamentario. Igualmente, en el artículo 139 del CCyCU se contempla la posibilidad de designar un curador en previsión de la propia incapacidad. Estas dos normas introducen la planificación anticipada de la capacidad y posibilidad de designación de representantes y apoyos, lo que constituye una novedad en el ordenamiento jurídico civil de Argentina.

Así, en el presente comentario (4) nos proponemos partir de presentar los principios generales implicados en la materia, a saber: la dignidad de la persona humana, la preservación de la autonomía y el de intervención del interesado en el proceso relativo a la capacidad. Posteriormente, analizaremos los alcances del citado artículo 60 referido a las “directivas anticipadas” en relación con la salud y luego las disposiciones referentes a la propuesta de designación de un curador en previsión de la propia incapacidad (art. 139), que se vincula con la posibilidad de designar apoyos en casos de capacidad restringida (art. 43 CCyC). Tendremos en cuenta las disposiciones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) aprobada por ley 26378 y que desde diciembre de 2014 cuenta con jerarquía constitucional (ley 27044) y en especial la Observación General N° 1 (2014), del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU que se refiere al derecho a planificar anticipadamente el ejercicio de la capacidad jurídica (5).

(4) El presente artículo se realizó en el marco del Proyecto de Investigación DECYT 1418 aprobado por la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires.

(5) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11° período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1 (2014) (CRPD/C/GC/1), n. 17.

En este sentido, corresponde plantearse algunas cuestiones. En un primer análisis se observa una relación entre las disposiciones de los artículos 60 y 139, al menos en la común terminología de “directivas anticipadas”, aunque resta determinar si se trata de dos facetas de un mismo instituto o bien se trata de normas que, aunque admitan una vinculación conceptual y sistémica, se encuentran destinadas a reglar diferentes aspectos de la situación jurídica de la persona que sufre una limitación en la aptitud para ejercer sus derechos. En este último supuesto debe determinarse claramente cuál es la naturaleza jurídica y ámbito de aplicación de cada uno de estos institutos. Por otra parte, con respecto al art. 139, en virtud de la necesaria intervención judicial que resulta de sus propios términos, corresponde interrogarse sobre la fuerza ejecutoria de estos actos ante los jueces y la extensión de su margen de apreciación para su control. Finalmente, también en el contexto de este esquema de “apoyos voluntarios”, cabe preguntarse sobre su vinculación con los mandatos que puedan haberse celebrado con anterioridad y su validez luego de la constatación de la existencia de un padecimiento mental.

2. Los principios en la materia: dignidad de la persona humana, preservación de la autonomía, capacidad y derecho a la participación del interesado en el proceso

El punto de partida de nuestra reflexión son los principios jurídicos aplicables en la materia. Ante todo, la dignidad de la persona humana. Luego, la preservación de su autonomía y el principio de capacidad. Finalmente, el derecho a la participación del interesado en el proceso. A continuación, realizamos un sintético desarrollo de los mismos en vistas a nuestro tema de estudio.

a) Dignidad de la persona humana

La dignidad se presenta como uno de los principios fundamentales de la CRPD. El Preámbulo comienza recordando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana a). En

el inciso h) del preámbulo se reconoce que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano. El artículo 1° ya señala como propósito de la CRPD *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”* (6). Por su parte, el artículo 3° señala a la dignidad como primer principio: *“a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”*.

En el campo del derecho civil, la dignidad humana se presenta como uno de los principios axiológicos fundamentales del nuevo código Civil y Comercial (ley 26994). Ello surge del artículo 51: *“Inviolabilidad de la persona humana. La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”*.

En el plano de los principios, dos grandes posturas se enfrentan en torno a la noción misma de dignidad de la persona humana. Para una postura, la dignidad se deriva de la autonomía personal y por tanto está condicionada al ejercicio de la autonomía. Para otra postura, la dignidad deriva del mismo hecho de ser humano, es ontológica, y por tanto se reconoce a todo ser humano, ya sea que pueda ejercer o no una autonomía personal. La visión que identifica dignidad con autonomía corre el riesgo de reducir la dignidad a las personas con autonomía. Este riesgo se vuelve más actual en el caso de las personas con discapacidad intelectual, en las que podría haber alguna circunstancia que afecte por completo la autonomía y la

(6) El artículo 1° de la CRPD es consistente con la resolución 56/168, del 19 de diciembre de 2001, por la que se decidió establecer un comité especial, abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas para avanzar en la redacción de una convención internacional y que tenga como finalidad *“promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”*.

disminuya o condicione. Al respecto, José Chávez-Fernández Postigo considera que la discusión entre la dignidad como autonomía y la dignidad como condición ontológica se supera desde la idea de dignidad como libertad ontológica, evitando caer en una concepción meramente estática de la dignidad ontológica e incorporando el elemento dinámico de la libertad, sin incurrir en los problemas que encierra la visión que absolutiza la autonomía (7).

En síntesis, la dignidad expresa esa excelencia o perfección en el ser y la centralidad de la persona humana. La dignidad refiere a la inviolabilidad y sacralidad de la persona que exige respeto y reverencia de parte de todos, y que ha de traducirse en normas de derecho positivo que la resguarden, garanticen y promuevan.

b) Preservación de la autonomía individual

Fundada en la dignidad humana de la persona y fuertemente asociado a ella, surge la necesidad de protección de la autonomía individual, que implica “poder estar a cargo de la propia vida y tener la libertad de tomar decisiones” (8). Esta libertad, consagrada positivamente en el artículo 3 inc. a de la CRPD, y entendida como un fin en sí mismo que debe ser preservado en la máxima medida posible, implica en el contexto de los cambios legislativos en la materia un principio rector a los fines de su hermenéutica.

La idea de autonomía se incorpora expresamente en nuestro ordenamiento jurídico positivo en primer término con la incorporación del artículo 152 *ter* (texto según Ley 26.657) al Código Civil. En forma previa a la aprobación y en pleno proceso de discusión del CCyCU, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se pronunció con respecto a la situación de Argentina en el

(7) Chávez-Fernández Postigo, José, *La dignidad como fundamento de los derechos humanos en las sentencias del Tribunal Constitucional Peruano*, Lima, Palestra, 2012, p. 92.

(8) Kraut, Alfredo J. Diana, Nicolás, “Derecho de las personas con discapacidad mental: hacia una legislación protectoria”, LA LEY 08/06/2011, 08/06/2011, 1.

siguiente sentido: *“El Comité urge al Estado parte a la inmediata revisión de toda la legislación vigente que, basada en la sustitución de la toma de decisiones, priva a la persona con discapacidad de su capacidad jurídica. Al mismo tiempo, lo insta a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”* (9). La influencia de las recomendaciones del Comité sobre el proyecto de Código, especialmente en cuanto se refiere a la protección de los adultos que sufren de padecimientos mentales, no puede ser desconocida y constituye un antecedente insoslayable para la lectura de sus actuales disposiciones. En el CCyCU podemos constatar a título ejemplificativo que este criterio se encuentra presente en los artículos 32, 38 y 43. Por otra parte, específicamente en cuanto se refiere a la realización de actos médicos, el artículo 59 en su último párrafo establece que la voluntad de la persona para los mismos solamente puede ser sustituida en el caso de la absoluta imposibilidad de expresarla, y únicamente en el caso que no la hubiera expresado anteriormente, resultando en este sentido una norma que se presenta como *“más respetuosa del derecho-deber a la autonomía de la voluntad y dar primacía al ejercicio de la autonomía prospectiva por sobre la decisión de un tercero”* (10).

Entonces, podemos sostener que el CCyCU establece como principio rector la protección de la autonomía de la persona, lo que en términos concretos implica evitar la instrumentación de cualquier mecanismo de sustitución de la voluntad, los cuales solamente quedan reservados para casos extremos en los cuales resulta

(9) ONU - Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *“Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012)”*, 19 de octubre de 2012.

(10) Frisicale, María L. - Girotti Blanco, Sofía, *“Decisiones por sustitución en la relación médico-paciente. Apostillas sobre la Ley 26.529, el Decreto 1089/12 y el Nuevo Código Civil y Comercial. Segunda parte”*, MJ-DOC-7009-AR | MJ7009, 18/12/2014.

imposible su manifestación por parte de la persona, y ella no la hubiera manifestado con anterioridad, dejando un amplio margen abierto para la formulación de directivas anticipadas.

c) El principio de capacidad

En cuanto se refiere a la idea de capacidad y los principios asociados a ella, debemos en primer término tener en consideración que las fronteras semánticas del concepto son más estrechas, encontrándose vinculado principalmente a la celebración de actos jurídicos, y resultando ajeno a la realización de simples actos lícitos, para los cuales sólo basta para su existencia como tales el discernimiento como elemento interno del acto voluntario (11). De todas formas, la ampliación del ámbito de la autonomía ha repercutido también en forma inmediata en términos de capacidad civil. A partir de la ley 26.657, que en su artículo 3 consagra expresamente el principio de capacidad como rector en la materia, las personas que padecen alguna enfermedad mental deben ser, en principio, consideradas como plenamente capaces, y las restricciones a dicha capacidad civil deberán ser establecidas e interpretadas con criterio estricto (12). En cuanto a las implicaciones de este principio en la materia propia de este trabajo, debe señalarse que el supuesto fáctico que da lugar a la aplicación operativa de las directivas anticipadas en materia de capacidad no puede ser presumido sólo por el hecho de constatarse la existencia de un padecimiento o discapacidad mental.

d) El derecho del interesado a participar en el proceso

Finalmente, la posibilidad de dictar directivas anticipadas respecto a la propia incapacidad hay que entenderla en el marco del

(11) Quirno, Diego Norberto, "El sistema de protección de los incapaces e inhabilitados frente a la Ley de Salud Mental", Revista de Derecho de Familia y de las Personas, La Ley, N° 7, agosto de 2014, p. 154.

(12) Lafferriere, Jorge N. y Muñiz, Carlos, "La nueva Ley de Salud Mental. Implicaciones y deudas pendientes en torno a la capacidad", ED, [241] - (22/02/2011, N° 12.697).

principio general que señala que el interesado tiene derecho a participar en el proceso relativo a su capacidad. Este principio, debe ser leído en concordancia con el artículo 13 de la CRPD que exige un acceso efectivo y en igualdad de condiciones a la justicia para las personas con discapacidad, y con las Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad (13). El acceso a la justicia implica entre otros aspectos el establecimiento de garantías procesales que permitan hacer efectivos los derechos de fondo reconocidos, permitiendo una razonable relación de tiempos y recursos económicos para ello (14). En nuestra normativa civil, en primer lugar, estas pautas se hacen concretas en artículo 31 del nuevo CCyCU que señala:

ARTÍCULO 31.- Reglas generales. La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales: ...e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios...".

Como aplicación de este principio, en el nuevo Código se establece que "el propio interesado" está legitimado para "solicitar la declaración de incapacidad y de capacidad restringida" (art. 33 inc. a). Concordantemente, el artículo 40 dispone que "la revisión de la sentencia declarativa puede tener lugar en cualquier momento, a instancias del interesado".

Asimismo, el artículo 36 precisa cómo se realiza la intervención del interesado durante el proceso:

(13) La Corte Suprema de Justicia de la Nación adhirió a ellas por acordada 5/09 (24/02/2009) http://www.cpacf.org.ar/files/acordadas/ac_csjn_0509.pdf

(14) Martínez Alcorta, Julio A., "Los ajustes razonables para la intervención de las personas con discapacidad en el proceso judicial", en Zito Fontán, Otilia del Carmen (coord.), *Hacia un nuevo concepto de capacidad jurídica*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2014.

ARTICULO 36.- Intervención del interesado en el proceso. Competencia. La persona en cuyo interés se lleva adelante el proceso es parte y puede aportar todas las pruebas que hacen a su defensa.

Interpuesta la solicitud de declaración de incapacidad o de restricción de la capacidad ante el juez correspondiente a su domicilio o del lugar de su internación, si la persona en cuyo interés se lleva adelante el proceso ha comparecido sin abogado, se le debe nombrar uno para que la represente y le preste asistencia letrada en el juicio.

La persona que solicitó la declaración puede aportar toda clase de pruebas para acreditar los hechos invocados.

Las normas transcriptas, entre otras, permiten advertir la relevancia procesal que ha tomado la persona implicada en el proceso y la posibilidad de su activa participación.

3. Las directivas anticipadas en materia de salud. Ámbito de aplicación de las normas relativas a las previsiones sobre la propia incapacidad (artículo 60 del CCyCU)

Los principios antes mencionados permiten comprender mejor el marco en el que se inserta la propuesta del Código Civil referida a las directivas anticipadas. Igualmente, es necesario tener presente que el instituto de las “directivas anticipadas” en salud había sido introducido en el artículo 11 de la ley 26529 de Derechos del Paciente (B.O. 20/11/2009). Este texto a su vez había sufrido una modificación en 2012 con ocasión del debate de la ley 26742 (B.O. 24/5/2012) precisando la forma en que debían plasmarse las “directivas”.

Consecuentemente, a fin de analizar nuestro instituto de las directivas anticipadas referidas a la capacidad procederemos de la siguiente forma: a) comenzaremos con una breve referencia a la noción de directivas anticipadas; b) compararemos el artículo 60 del CCyC con el artículo 11 de la ley 26529 modificada por ley 26742 y que se refería a las directivas anticipadas; c) analizaremos la capacidad requerida para otorgar directivas anticipadas en los términos del artículo 60 CCyC; d) consideraremos los supuestos en los que se

tornan aplicables las directivas anticipadas según el artículo 60 y si se requiere una incapacidad jurídica o una imposibilidad absoluta de hecho; e) responderemos a la pregunta sobre qué alcance tiene la expresión “conferir mandato” en el artículo 60; f) analizaremos las directivas anticipadas para designar representante para futuros consentimientos contempladas en el artículo 60; g) nos referiremos al contenido de las directivas anticipadas y su carácter vinculante para el médico; h) formularemos algunas conclusiones sobre el artículo 60 y si permite anticipar directivas sobre incapacidad para actos jurídicos en general; i) finalmente haremos algunas reflexiones sobre la forma de las directivas anticipadas.

a) Sobre las directivas anticipadas

Sin entrar en el debate de fondo sobre la naturaleza jurídica de las directivas anticipadas, consignamos que se ha señalado que “las Directivas Anticipadas son instrucciones precisas que toda persona capaz deja por escrito sobre qué tipo de cuidados desea recibir o no, cuando no pueda tomar decisiones o expresar su voluntad; esta práctica de la autonomía pone en conflicto la relación con el médico si éste pretende retomar el esquema paternalista e imponer su voluntad sobre la del enfermo. El advenimiento de las Directivas Anticipadas aparece entonces como una consecuencia necesaria para garantizar la autonomía del individuo y hace visible el cambio de paradigma en la relación médico-paciente” (15). Por su parte, Ricardo Rabinovich-Berkman ubica a las directivas anticipadas como subgrupo dentro de las “Declaraciones Vitales de Voluntad” y las caracteriza como “manifestaciones que involucran una orden tera-

(15) Ferrari, Ma. Laura et al., “Directivas anticipadas: un progreso legislativo”, *Pensar en Derecho*, Facultad de Derecho UBA, N° 3, 2013, p. 285.

péutica, para ser cumplida en un escenario futuro en caso de hallarse su otorgante privado de la posibilidad de emitir una decisión jurídicamente respetable” (16).

En la redacción del nuevo Código Civil y Comercial, parece claro que las directivas anticipadas son “declaraciones de voluntad” (cf. art. 60) y que se requiere para su realización ser “plenamente capaz” (cf. art. 60).

b) Comparación del artículo 60 del CCyC con el artículo 11 de la ley 26529 modificada por ley 26742

Para comprender los alcances de este artículo 60 del CCyC - ubicado en el capítulo 3 dedicado a los “Derechos y actos personalísimos” del Título I del Libro I- nos parece oportuno comenzar

(16) Rabinovich-Berkman, Ricardo, *Actos jurídicos y documentos biomédicos*, Buenos Aires, La Ley, 2004, p. 345. Entre quienes trataron el tema se ver también la postura de Taiana de Brandi, Nelly A. y Llorens, Luis Rogelio, “El consentimiento informado y la declaración previa del paciente”, en AA.VV., *Bioética y bioderecho. Cuestiones actuales*, Blanco, Luis Guillermo (compilador), Buenos Aires, Editorial; Universidad, 2002, p. 117-134; Sambrizzi, Eduardo A. “Voluntades anticipadas, su valor legal” [en línea]. *Vida y Ética*. 11.2 (2010). Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-valor-legal-sambrizzi.pdf> [Fecha de consulta: 31/3/2015]; PERAZZO, Gerardo, “Voluntades anticipadas y su estatus bioético”, *Vida y Ética*, año 11, n° 1, Buenos Aires, (junio, 2010). <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-estatus-bioetico.pdf>; Aizenberg, Marisa y Reyes, Romina D., “El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la Ley 26.529”, 14-feb-2011, Microjuris.com.ar, MJ-DOC-5222-AR | MJD5222; Hollmann, Diego Ariel y Pierri, Paola Julieta, “Voluntad anticipada. Testamento vital. Autocuratela. Autoprotección”, ED 236 – 665, 2010.

comparando su redacción con el artículo 11 de la ley 26529 (texto conforme a la ley 26742) según se puede ver a continuación:

<p>Artículo 11 Ley 26529 modificada por la ley 26742 (17):</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p>	<p>Artículo 60 Código Civil y Comercial (Ley 26994):</p> <p><i>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 escritas.</i></p> <p><i>Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.</i></p>
--	---

En la comparación de ambos textos, podemos extraer las siguientes conclusiones:

(17) Habrá que tener en cuenta también la reglamentación de este artículo por el artículo 11 del Decreto 1089/2012 y al que haremos referencia a lo largo del trabajo.

- En el nuevo Código se mantiene la denominación “directivas anticipadas” y se las identifica como “declaraciones de voluntad” en ambos textos.
- Mientras que la redacción del artículo 11 de la ley 26529 ubicaba como un único acto las directivas anticipadas y el consentimiento o rechazo de actos médicos, en la redacción del artículo 60 del CCyC se hace una expresa distinción de tres actos: i) “anticipar directivas” referidas a actos médicos; ii) conferir mandato respecto de la salud y en previsión de la propia incapacidad; iii) “designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela” (18).
- En el artículo 60 se omite la referencia a la forma en que deben plasmarse las directivas anticipadas, que fue expresamente incorporada por la ley 26742 al reformar el artículo 11 de la ley 26529 y, sobre todo, que se encontraba regulada en el artículo 11 del Decreto reglamentario 1089/2012.
- En el artículo 60 se omite la referencia a la mayoría de edad y se habilita a realizar directivas a persona “plenamente capaz”.
- Se quita la frase que establecía que “las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo”.
- Se mantuvo la prohibición de las prácticas eutanásicas.

(18) Si bien la ley 26529 de derechos del paciente no mencionaba esta posibilidad de designar anticipadamente un representante, el decreto reglamentario 1089/2012 de la ley de derechos del paciente contemplaba la posibilidad de designar un “interlocutor”: *“El paciente puede incluso designar un interlocutor para que llegado el momento procure el cumplimiento de sus instrucciones”* (art. 11 Decreto 1089/2012).

Esta comparación nos permite ver la complejidad del tema y arroja algunas dudas interpretativas. Con todo, en el presente comentario nos ceñiremos al análisis del artículo 60 del CCyC, aunque haremos oportunas y necesarias referencias a la ley 26529 de derechos del paciente.

c) Capacidad para otorgar directivas anticipadas en los términos del artículo 60 CCyC

La redacción del artículo 60 del CCyC señala que las directivas anticipadas podrán ser otorgadas por “persona plenamente capaz”. Ello abre una cuestión interpretativa, que también refiere a si para este acto se requiere simple discernimiento o capacidad. Entendemos que ha de tomarse literalmente la exigencia del artículo 60 y considerarse como necesaria la “plena capacidad”.

Considerando los distintos casos, podemos formular algunas sintéticas reflexiones:

- La norma incluye a la persona mayor de edad que no tiene ninguna restricción a la capacidad.
- Respecto a las personas menores de edad, parece que habrá que tener en cuenta los alcances del artículo 26 del nuevo CCyC (19).

(19) Comentando la ley 26529, Tobías sostuvo: “La aptitud para asentir requiere de la capacidad de obrar para el acto, sin perjuicio de la facultad de los menores de edad con la suficiente madurez de ser oídos en los términos de la citada ley” Tobías, José W., “El asentimiento del paciente y la ley 26529”, Acad. Nac. de Derecho, 2010 (septiembre), 20/01/2011, 5 – DFyP, 171. Por su parte, el decreto reglamentario de la ley 26529 dispuso en el artículo 11: “...No se tendrán por válidas las Directivas Anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento, como así tampoco, aquellas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con el supuesto que haya previsto el paciente al momento de exteriorizarlas...”.

- Respecto a las personas mayores de edad con capacidad restringida, cabe preguntarse si la redacción del artículo 60 las excluye pues ellas no son en sentido estricto “plenamente capaces”, sino que cuentan con “capacidad restringida”. Al respecto, pareciera que habrá que estar a la sentencia de restricción de capacidad y analizar si en la misma se ha limitado a la persona lo relativo al ejercicio de la capacidad para actos médicos y si se le ha asignado algún apoyo (cf. arts. 32, 43 y 102).
- Las personas mayores de edad “incapaces” en los términos del artículo 32 *in fine* no podrían otorgar directivas anticipadas.

Respecto a la capacidad de la persona para otorgar las directivas anticipadas, es interesante señalar que el artículo 11 del Decreto 1089/2012 reglamentario de la ley de derechos del paciente establecía lo siguiente: “*Los testigos, cualquiera sea el medio por el cual se extiendan, en el mismo texto de las Directivas Anticipadas deben pronunciarse sobre su conocimiento acerca de la capacidad, competencia y discernimiento del paciente al momento de emitir las, y rubricarlas, sin perjuicio del deber del propio paciente otorgante de manifestar también esa circunstancia, además de que es una persona capaz y mayor de edad*”. Habrá que ver si estas disposiciones continúan vigentes luego de la entrada en vigencia del artículo 60 CCyC.

d) Supuestos en los que se tornan aplicables las directivas anticipadas según el artículo 60: ¿incapacidad jurídica o imposibilidad absoluta?

Existe acuerdo en que las directivas anticipadas se formulan en previsión de una situación en que la persona no podrá tomar decisiones por sí en relación con su salud. Al respecto, el artículo 60 del CCyC indica que estas directivas se formulan “en previsión de la propia incapacidad”. Así, la expresión “incapacidad” despierta cuestiones interpretativas. Podemos esbozar dos posturas:

- Una primera postura sostendría que la expresión “incapacidad” del artículo 60 se refiere al estricto supuesto descripto

por el artículo 32 *in fine*: “Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador”. Es decir, las directivas anticipadas sólo entrarían en vigor y serían aplicables en caso de una persona “incapaz”, es decir, que ha sido declarada tal por una sentencia judicial en los términos del artículo 32 *in fine*. Si se siguiera esta línea interpretativa, subsiste asimismo la duda si se pueden tomar directivas anticipadas para el caso de una persona que no sufrirá una “incapacidad” sino simplemente una restricción de capacidad por padecer “una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad” (art. 32). Circunscribir la expresión “incapacidad” a su significado estricto bajo el artículo 32 *in fine* supondría limitar enormemente su campo de aplicación.

- Para la segunda postura, la referencia hecha por el legislador en el artículo 60 se refiere a la situación de hecho en la cual una persona al momento en el cual debe pronunciarse sobre la realización de actos personalísimos sobre el propio cuerpo, consentir o rechazar tratamientos, se encuentra incapacitada fácticamente para hacerlo. Se trata del caso de “incapacidad” al que refiere el artículo 59 *in fine* del propio CCyC: “...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”. Allí se afirma expresamente que la aplicación de la norma está condicionada al hecho de que la persona no se haya expresado anticipadamente, lo que remite al artículo 60.

Nos inclinamos por esta segunda interpretación, a partir de la ubicación metodológica del artículo 60, por su fuente y por el análisis del resto del articulado del nuevo Código. Además, la literatura bioética y de bioderecho que estudia las directivas anticipadas señala que ellas se refieren a las situaciones en que la persona no puede expresar por sí su voluntad ante la inminencia de actos médicos urgentes. En consecuencia, las directivas anticipadas a las que se refiere el artículo 60 se refieren a los actos médicos y a la situación de imposibilidad absoluta prevista en el artículo 59 del CCyC.

e) ¿Permite el artículo 60 anticipar directivas sobre incapacidad para actos jurídicos en general?

Junto con lo dicho en el apartado anterior sobre la aplicación del artículo 60, corresponde considerar otra cuestión conexa. En efecto, en la redacción del artículo 60 CCyC se habla de que la persona otorga directivas anticipadas “respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad”. Al respecto, la motivación primera del artículo está referida a situaciones de salud, como queda en evidencia por la fuente del artículo 60 que es la ley 26529 de derechos del paciente y por la redacción del artículo 59 *in fine*. Sin embargo, la frase—“ y en previsión de su propia incapacidad”—no se encontraba en la ley de derechos del paciente y fue agregada por el Código Civil y Comercial. Ello plantea una cuestión adicional en el sentido de si las directivas anticipadas del artículo 60 sólo se refieren a actos médicos o si pueden incluir otros temas, como lo patrimonial y los actos jurídicos en general. Es decir, nos preguntamos si bajo el artículo 60 se podrían dar directivas para otros actos de la vida civil y patrimonial.

En este sentido, y sobre la base del método del CCyCU, la pregunta que cabe realizar es si la conjunción “y” del artículo 60 tiene que ver específicamente con la posibilidad de otorgar un mandato de protección futura referido al ejercicio de la capacidad; o simplemente significa que la persona puede en previsión de su propia incapacidad disponer los medios tendientes al ejercicio de sus derechos como paciente para disponer sobre su propio cuerpo. El contexto que nos otorga el capítulo específico en el que se encuentra

esta norma y la redacción del artículo 59 en su última parte, permite sostener que más allá de la posibilidad de ambos sentidos en términos literales, es la segunda alternativa la que parece responder a la intención del legislador. Asimismo, en términos del sistema, la otra interpretación implicaría una superposición innecesaria con la norma que surge del artículo 139 CCyCU, que analizaremos luego.

f) ¿Qué alcance tiene la expresión “conferir mandato” en el artículo 60?

La redacción del artículo 60 del CCyC distingue las directivas anticipadas del acto de “conferir mandato”. Al respecto, podemos proponer las siguientes reflexiones:

- Por lo pronto, el artículo 60 se refiere al “mandato”, lo que torna aplicables las normas referidas a ese contrato y la necesidad de aceptación por parte del mandatario.
- Por su ubicación metodológica, el mandato al que aquí se refiere concierne a los actos médicos de la persona y está sujeto a la condición de que la persona quede absolutamente imposibilitada de actuar (cf. artículo 59 *in fine*).
- En cuanto se refiere a la extensión de la duración del mandato se ha señalado que si bien conforme el artículo 1329 inc. e) del Código el mandato se extingue por “incapacidad” del mandante o mandatario, dicha causal no es aplicable a estas directivas anticipadas por cuanto implicarían la frustración de la finalidad del instituto (20). No obstante, se plantea la cuestión sobre la subsistencia de estos mandatos y la posibilidad de su revisión judicial ulterior en el supuesto que la situación fáctica que da lugar a su aplicación se prolongue y se constate el mal desempeño del mandatario debido a un

(20) Rivera, Julio César, “Derechos y actos personalísimos en el proyecto de Código Civil y Comercial”, *Pensar en Derecho*, Facultad de Derecho UBA, N° 0, 2012, p. 161.

conflicto de intereses. En términos del texto positivo, no parece actualmente planteada la posibilidad de revocación o revisión.

g) Directiva anticipada de designación de representante para futuros consentimientos

El artículo 60 permite igualmente “designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer la curatela”. Ello nos remite al problema del “consentimiento por representación”, que había sido tratado ya en el artículo 6 de la ley 26529 y su reforma por la ley 26742 y en su decreto reglamentario. En efecto, esas personas que se designan “anticipadamente”, tendrán a su cargo otorgar un consentimiento en el caso que la persona esté imposibilitada absolutamente para dar por sí el consentimiento. Al respecto, resulta decisivo determinar las condiciones para que pueda tornarse operativa tal designación y en tal sentido, complementando lo dicho anteriormente, es bueno comparar el artículo 6 de la ley 26529 luego de la reforma 26742 con el artículo 59 *in fine* del CCyC que refiere a los casos en que procede el consentimiento por representación:

<p><i>Artículo 6 de la ley 26529 modificado por ley 26742</i></p> <p><i>Artículo 6° — 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.</i></p> <p><i>En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o</i></p>	<p><i>Artículo 59 Código Civil y Comercial (ley 26994)</i></p> <p><i>(...) Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.</i></p> <p><i>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</i></p>
--	---

<p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p>	<p><i>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.</i></p>
--	--

Comparando ambas normas podemos decir:

- Mientras que el artículo 6 de la ley 26529 contemplaba dos supuestos (incapacidad civil o imposibilidad fáctica), el artículo 59 sólo contempla el caso de “imposibilidad fáctica absoluta”.
- Mientras que el artículo 6 habla del caso de “incapacidad del paciente” (21), en una referencia al concepto “civil” de capacidad, en la redacción final del artículo 59 se omite ese supuesto. También se omite lo referido a la participación del paciente en la medida de las posibilidades, porque ello es un principio general y se presume siempre su capacidad.

(21) El artículo 5 del Decreto 1089/2012 Reglamentario de la ley de Derechos del Paciente reitera que operará el consentimiento por representación también “en el caso de los pacientes incapacitados legalmente”, y aclara que “cuando los mismos puedan comprender tales alcances [de la práctica a realizar], se escuchará su opinión sin perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, para la toma de decisión correspondiente”. La decisión resulta una reglamentación del ya citado artículo 6 de la ley 26529, sin agregar ningún elemento nuevo.

- El artículo 59 parte del principio de que toda persona interviene por sí para dar el consentimiento, y aclara que el consentimiento por representación sólo opera en el caso en que la persona se encuentra “absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica” y “medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para la vida o la salud”.
- Mientras que el artículo 6 contiene una precisa referencia al orden de prelación de la ley de derechos del paciente, el artículo 59 omite ese orden de prelación.
- El artículo 59 contempla el caso de una designación anticipada de la persona o personas que expresarán el consentimiento, mientras que el artículo 6 no contemplaba esa posibilidad.
- Resta determinar cómo será la aplicación de estas normas y si se considera que el nuevo Código Civil y Comercial ha derogado las disposiciones del artículo 6 de la ley 26529.
- En relación con el segundo supuesto que menciona el artículo 6 de la ley 26529 (la “imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico”), la redacción del artículo 59 también es más estricta, pues habla de una imposibilidad “absoluta”. Nuevamente aquí queda claro que el consentimiento por representación se vincula con la urgencia de la situación, que impide conocer la voluntad de una persona que habitualmente es plenamente capaz, pero que por alguna razón de salud inesperada ha quedado imposibilitada de tomar decisiones.
- El artículo 5 del Decreto 1089/2012 Reglamentario de la ley de derechos del paciente precisa cómo se interpreta la “imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico” (art. 6 ley 26529) y remite al criterio del profesional tratante pues dispone que habrá consentimiento por representación “*cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o*

cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación". En el artículo 59 el criterio médico no es mencionado para ponderar la "imposibilidad absoluta", pero sí para prescindir del consentimiento en caso de urgencia.

- El mismo artículo 5 del Decreto 1089/2012 adicionaba un recaudo referido a los criterios a tener en cuenta para el "consentimiento por representación". Dice en su parte pertinente: "*...Para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento*". Al respecto, el nuevo CCyC no aclara bajo qué criterios habrá de obrar el representante.

Recapitulando, luego del nuevo CCyC el consentimiento por representación sólo tiene lugar "*si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica*" y "*siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida y su salud*" (cf. art. 59).

Ahora bien, y retomando nuestro tema de las directivas anticipadas, el consentimiento por representación puede tener lugar por dos vías:

i) por designación anticipada formulada en los términos del artículo 60 CCyC. Esta designación anticipada ha de interpretarse conforme a las reglas generales de "representación" que establece el nuevo Código (arts. 100 a 103 y 358 y siguientes). En tal sentido, resulta errónea la expresión "ejercer su curatela" incluida en el artículo 60, pues esa posibilidad está regulada expresamente por el artículo 139 CCyC y supone una intervención judicial. Fuera del caso de "curador", por aplicación del artículo 60 la persona sí puede designar a quién lo represente para dar el consentimiento para los actos médicos a los que refiere el artículo 59. El artículo 60 no dice nada sobre la necesidad de "aceptación" del representante designado en las directivas anticipadas. El tema había sido previsto en el artículo 11 del Decreto 1089/2012 que expresamente dispone que si el paciente habilita a otras personas a actuar en su representación,

“debe designarlas en dicho instrumento, y éstas deben con su firma documentar que consienten representarlo”. Entendemos que la norma del artículo 11 del Decreto 1089/2012 continúa vigente, máxime si se trata de un “mandato”.

ii) por el orden de prelación determinado en la ley. Al respecto, la redacción del artículo 59 *in fine* del CCyC y su comparación con la ley de derechos del paciente abre algunas dudas interpretativas, sobre todo porque el artículo 59 incorpora una enunciación de personas que pueden dar el consentimiento por representación sin indicar un orden (representante legal, apoyo, cónyuge, conviviente, pariente o allegado que acompañe al paciente). En tal sentido, esta redacción parece un cierto retroceso a la situación que se había planteado luego de sancionada la ley 26529 (22). La ley 26742 había aclarado el punto, modificando el artículo 6 de la ley 26529 y remitiendo al orden de prelación de la ley 24193 de ablación e implante de órganos. Esta decisión legislativa fue seguida en el decreto 1089/2012. Al parecer, la redacción final del CCyC no tuvo en cuenta la ley 26742. Pero este tema excede lo referido a las directivas anticipadas y nos limitamos a dejarlo señalado para eventualmente retomarlo en futuros trabajos.

h) El contenido de las directivas anticipadas y su carácter vinculante

En el artículo 60 del Código Civil y Comercial se quita la frase del artículo 11 de la ley 26529 que establecía que *“las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo”*. Ello genera una cuestión de interpretación en torno a la posibilidad del médico de negarse a aplicar las directivas.

El artículo 11 del Decreto 1089/2012 era muy preciso en relación con este tema de la obligación de aceptación por parte del médico y del establecimiento asistencial:

(22) Ver Tobías, José W., “El asentimiento del paciente y la ley 26529”, Acad. Nac. de Derecho, 2010 (septiembre), 20/01/2011, 5 – DFyP, 171.

“Artículo 11...Los profesionales de la salud deberán respetar la manifestación de voluntad autónoma del paciente. Cuando el médico a cargo considere que la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas, previa consulta al Comité de ética de la institución respectiva y, si no lo hubiera, de otro establecimiento, podrá invocar la imposibilidad legal de cumplir con tales Directivas Anticipadas.

Todos los establecimientos asistenciales deben garantizar el respeto de las Directivas Anticipadas, siendo obligación de cada institución el contar con profesionales sanitarios, en las condiciones y modo que fije la autoridad de aplicación que garanticen la realización de los tratamientos en concordancia con la voluntad del paciente.

Al respecto, habrá que tener en cuenta la jurisprudencia de la Corte que mencionamos en este trabajo. Nos preguntamos si la omisión del artículo 60 quiere evitar situaciones en las que las directivas anticipadas pudieran plantearse como contraindicadas en relación a su saber médico. Entendemos que esa fue la intención del nuevo Código y habrá que tener en cuenta como valoración del criterio médico. En este sentido, Sambrizzi se refiere a los problemas que encierra este proceso de verificación de si se cumplen o no las circunstancias que tornan aplicables las directivas anticipadas (23).

Por otra parte, si las directivas anticipadas refieren a prácticas eutanásicas, las mismas no deben ser cumplidas y se tienen por no escritas (art. 60). Ello significa que el médico debe hacer una apreciación del contenido de las directivas anticipadas. En el mismo sentido, hay que tener presente que el artículo 59 señala el deber de actuar si media “situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud” y de “evitar un mal grave al paciente”.

(23) Sambrizzi, Eduardo A. “Voluntades anticipadas, su valor legal” [en línea]. Vida y Ética. 11.2 (2010). Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-valor-legal-sambrizzi.pdf> [Fecha de consulta: 31/3/2015].

Un caso particular se refiere al rechazo de un tratamiento en una enfermedad terminal y sin perspectivas de mejoría, sin que se haya dado indicación sobre cuidados paliativos. El tema es tratado por el artículo 11 del Decreto 1089/2012 que dispone: “...Cuando el paciente rechace mediante Directivas Anticipadas determinados tratamientos y decisiones relativas a su salud, y se encuentre en los supuestos previstos por el artículo 2° inciso e) tercer párrafo de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, el profesional interviniente mantendrá los cuidados paliativos tendientes a evitar el sufrimiento. En este supuesto, se entiende por cuidado paliativo la atención multidisciplinaria del enfermo terminal destinada a garantizar higiene y confort, incluyendo procedimientos farmacológicos o de otro tipo para el control del dolor y el sufrimiento”.

i) Sobre la forma de las directivas anticipadas

Inicialmente, el artículo 11 de la ley 26529 no indicaba una forma para las directivas anticipadas. En 2012, con la ley 26742 (24), se agregó un párrafo al artículo 11 que dispone:

“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”.

Este texto fue reglamentado por el artículo 11 del Decreto 1089/2012 que desarrolló extensamente las prescripciones formales a cumplir para instrumentar y registrar las directivas anticipadas.

(24) Para Laura Belli e Ignacio Maglio “la exigencia de formalizar el pedido a través de un escribano parece ir en contra del espíritu mismo de las directivas anticipadas: este requisito se puede convertir fácilmente en un obstáculo para hacer efectivos la voluntad y los derechos del sujeto dado que implica cuestiones económicas y logísticas difíciles de saldar por todos los ciudadanos. Y lo mismo puede decirse de la introducción de modificaciones al pedido precedente” (Belli, L. Maglio, I, “Alcances de la nueva legislación sobre muerte digna”, Rev. Am Med. Resp 2013; 4: 212-216).

Según este artículo 11, y en lo que concierne a la forma de las directivas anticipadas:

- Las directivas anticipadas se deben agregar a la historia clínica y en la historia clínica debe dejarse constancia de las anotaciones vinculadas con estas previsiones.
- La revocación debe constar por escrito, con la misma modalidad con que se otorgaron las directivas habilitadas o con las demás modalidades habilitadas por las Leyes.
- En caso de que el paciente no tuviera disponible esas modalidades al momento de decidir la revocación, por encontrarse en una situación de urgencia o internado, se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional tratante.
- “El paciente debe arbitrar los recaudos para que sus Directivas Anticipadas estén redactadas en un único documento, haciendo constar en el mismo que deja sin efecto las anteriores emitidas si las hubiera, así como para ponerlas en conocimiento de los profesionales tratantes”.
- “Las Directivas Anticipadas emitidas con intervención de UN (1) escribano público deben al menos contar con la certificación de firmas del paciente y de DOS (2) testigos, o en su caso de la o las personas que éste autorice a representarlo en el futuro, y que aceptan la misma. Sin perjuicio de ello, el paciente tendrá disponible la alternativa de suscribirlas por escritura pública, siempre con la rúbrica de los testigos y en su caso de las personas que aceptan representarlo”.
- “Los escribanos, a través de sus entidades representativas y las autoridades judiciales a través de las instancias competentes podrán acordar modalidades tendientes a registrar tales directivas, si no hubiere otra modalidad de registro prevista localmente”.

La omisión del artículo 60 del CCyC de referirse a la forma de las directivas anticipadas, plantea la cuestión de la vigencia del artículo 11 de la ley 26529 y su reglamentación por el Decreto 1089/2012. Nos inclinamos por sostener la vigencia de esas normas sobre forma de las directivas anticipadas.

4. Discernimiento de la curatela y apoyos. La designación a pedido del interesado en el contexto de una directiva anticipada (art. 139 del CCyCU)

a) Las directivas anticipadas y la CRPD

El artículo 12 de la CRPD no contiene una mención expresa a la cuestión de las directivas anticipadas.

Sin embargo, en el marco de la Observación General N° 1 (2014), el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, comentando el artículo 12 párrafo 3 de la CRPD, sostiene:

“Para muchas personas con discapacidad, la posibilidad de planificar anticipadamente es una forma importante de apoyo por la que pueden expresar su voluntad y sus preferencias, que deben respetarse si llegan a encontrarse en la imposibilidad de comunicar sus deseos a los demás. Todas las personas con discapacidad tienen el derecho de planificar anticipadamente, y se les debe dar la oportunidad de hacerlo en condiciones de igualdad con las demás. Los Estados parte pueden ofrecer diversas formas de mecanismos de planificación anticipada para tener en cuenta las distintas preferencias, pero todas las opciones deben estar exentas de discriminación. Debe prestarse apoyo a la persona que así lo desee para llevar a cabo un proceso de planificación anticipada. El momento en que una directiva dada por anticipado entra en vigor (y deja de tener efecto)

debe ser decidido por la persona e indicado en el texto de la directiva; no debe basarse en una evaluación de que la persona carece de capacidad mental" (25).

En consecuencia, el organismo que interpreta la CRPD brinda pautas precisas sobre estas "directivas anticipadas en materia de capacidad", que podríamos resumir así:

a) La planificación anticipada "es una forma de apoyo" y también un "derecho" que se debe garantizar "en igualdad con las demás" personas.

b) El supuesto en juego es que exista "imposibilidad de comunicar sus deseos a los demás".

c) Los Estados tienen un margen para ofrecer diversas formas de planificación anticipadas, pero deben ser sin discriminación.

d) Se debe garantizar "apoyo" para el proceso mismo de planificación anticipada.

En este contexto, en nuestro país, con respecto a la situación previa a la entrada en vigencia del CCyCU, la cuestión sobre directivas anticipadas aparecía vinculada a la salud, aunque no se advertían argumentos de peso que impidieran la proyección de este medio técnico en otros ámbitos (26). En materia de salud mental, la planificación de las medidas de apoyo puede ser una herramienta de gran utilidad en todos los casos en los cuales en función de la naturaleza del padecimiento pueda anticiparse en alguna medida la

(25) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11° período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1 (2014) (CRPD/C/GC/1), n. 17.

(26) Fama, María Victoria, Pagano, Luz María, "La salud mental desde la óptica de la ley 26.657", en adenda de actualización a Azpiri, Jorge O. (dir.), *Instituciones del derecho de familia y sucesiones*, Hammurabi, Buenos Aires, 2011, pág. 39, con cita a Llorens - Rajmil, *Derecho de autoprotección. Previsiones para la eventual pérdida del discernimiento*.

evolución del proceso de deterioro de ciertas aptitudes cognitivas. A modo de ejemplo, en el caso de los adultos mayores, las características de las patologías que suelen presentarse con frecuencia en personas de edad avanzada en muchos casos implican un proceso de deterioro cuyas características y evolución puede en cierta medida anticiparse (27).

b) Las directivas anticipadas en el marco del CCyCU

Dentro de la temática de las directivas anticipadas, corresponde que analicemos el artículo 139 que se refiere a la posibilidad de designar a quien ha de ejercer la curatela. Al respecto, nos proponemos analizar si estamos ante una directiva anticipada en su sentido propio o qué modalidad ha adoptado el nuevo CCyC. En efecto, el citado artículo dispone:

ARTICULO 139.- Personas que pueden ser curadores. La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela.

Los padres pueden nombrar curadores y apoyos de sus hijos incapaces o con capacidad restringida, en los casos y con las formas en que pueden designarles tutores.

(27) Juanes, Norma H.; Plovanich, María Cristina, "La problemática del adulto mayor en orden a sus posibilidades de autodeterminación en el ejercicio de sus derechos. Experiencia local y extranjera", *La Ley, Revista de Derecho de Familia y de las Personas*, diciembre de 2011, p. 151. 14 - Karp, Naomi, "Protecting Older Investors: The Challenge of Diminished Capacity", *Generations – Journal of the American Society on Aging*, vol. 36, no. 2, 2012, p. 33-38. Triebel, K. L.; Martin, R.; Griffith, H. R.; Marceaux, J.; Okonkwo, O. C.; Harrell, L.; Clark, D.; Brockington, J.; Bartolucci, A.; Marson, D. C.; "Declining financial capacity in mild cognitive impairment: A 1-year longitudinal study", *Neurology.*, 2009, Sep 22, 73(12), p. 928-34 - Múñiz, Carlos, "La capacidad civil y la problemática de los adultos mayores. El constante dilema entre autonomía y protección, a la luz de la ley de salud mental.", *Cuaderno Jurídico Familia EDFA*, 51, 5.

Cualquiera de estas designaciones debe ser aprobada judicialmente.

A falta de estas previsiones el juez puede nombrar al cónyuge no separado de hecho, al conviviente, a los hijos, padres o hermanos de la persona a proteger según quien tenga mayor aptitud. Se debe tener en cuenta la idoneidad moral y económica.

Analizando la norma podemos decir:

a) Se utiliza la expresión “designar” al curador:

La expresión “designar” implica según su sentido ordinario el destinar a alguien para un fin. En tal sentido, del texto surge indudablemente la potestad de una persona capaz de indicar a una persona para que cumpla el rol de curador si por alguna causa futura se viera privado de su capacidad de ejercicio. Sin perjuicio del reconocimiento de esta potestad, el propio artículo establece un primer límite a la autonomía de la voluntad, requiriendo en todos los casos la aprobación judicial.

La redacción del artículo es defectuosa, en cuanto puede conducir a equívocos por no hacer referencia en este supuesto a la posibilidad de designar apoyos, mientras que sí efectúa dicha distinción cuando se refiere a la facultad con la que cuentan los padres respecto de sus hijos menores de edad. Sin embargo, si se interpreta el texto en forma armónica con lo dispuesto por el artículo 43, y aplicando los principios en la materia en el sentido del respeto a la autonomía de la persona, no podría desconocerse la facultad de designar también a personas para que ejerzan un rol de apoyo a través de una directiva anticipada, previendo posibles restricciones a la capacidad.

b) Cuál es el margen de actuación del juez. Límites: discernimiento de hecho; conflicto de intereses e influencia indebida

En todos los casos en los que nos encontremos con una directiva anticipada en materia de capacidad podemos anticipar como una posible fuente de litigios la discusión sobre el discernimiento para la celebración de este mandato de protección futura. Al respecto, como ya hemos consignado, para el Comité de la ONU sobre

derechos de las personas con discapacidad “el momento en que una directiva dada por anticipado entra en vigor (y deja de tener efecto) debe ser decidido por la persona e indicado en el texto de la directiva; no debe basarse en una evaluación de que la persona carece de capacidad mental” (28). Sin embargo, como veremos, habrá que tener en cuenta los parámetros que surgen del artículo 12 apartado 4 de la CRPD referidos al conflicto de intereses y la influencia indebida.

Por nuestra parte, entendemos que el establecimiento en la sentencia de la fecha en la cual se manifestaron las consecuencias del padecimiento mental previstas en el inc. b del artículo 37 CCyCU tendrá un rol clave, dado que el margen de apreciación del juez en cuanto se refiere a la posibilidad de validar la propuesta será distinto en un caso o en otro. De esta forma, parece prudente afirmar que en el caso de la designación efectuada cuando indudablemente la persona actuaba en pleno ejercicio de sus facultades mentales el juez solamente podrá apartarse de la designación cuando resultara claro el conflicto de intereses, siendo dudosa la posibilidad de invalidar esta propuesta en virtud de una influencia indebida, sin que ella pueda ser *a priori* presumida por las circunstancias. En cambio, en el caso contrario el juez contará con un amplio margen de apreciación para valorar estas situaciones.

Como señalamos previamente, el juez es quien debe finalmente aprobar toda designación anticipada de un curador en el caso de la incapacidad o de los apoyos en el caso de las restricciones a la capacidad. En tal sentido, la clave para la interpretación de las atribuciones del juez puede encontrarse en el artículo 43.

(28) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11º período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1 (2014) (CRPD/C/GC/1), n. 17.

En la sección 3ra. de restricciones a la capacidad del capítulo 2do. del libro I, encontramos una norma que se vincula con los alcances de las directivas anticipadas. Nos referimos al artículo 43 que dispone:

ARTICULO 43.- Concepto. Función. Designación. Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general.

Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.

El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.

Esta norma establece una pauta general para comprender los alcances de las potestades del juez. Ante una propuesta del interesado (que puede darse en el marco del proceso o previamente a partir de una directiva anticipada) el juez debe valorar la ausencia de “conflictos de intereses” o de “influencia indebida”.

La pregunta a responder inmediatamente es si el margen de apreciación de la propuesta del juez es idéntico en todos los casos, o si varía dependiendo de su origen. Es decir, ¿se encuentra el juez más limitado frente a una directiva anticipada del artículo 139 que ante una proposición formulada en el marco del proceso?

En principio, para dar una respuesta entendemos que el juez debe en todos los casos valorar la inexistencia de conflicto de intereses y de influencia indebida, pero que cada uno de los conceptos implica diferencias prácticas a la hora de valorar cada una de las

situaciones. De todas formas, en principio el juez debe actuar respetando en la mayor medida posible la autonomía del interesado, siempre que ello no implique un menoscabo a sus propios intereses.

Estos dos parámetros surgen de la CRPD que dispone en el artículo 12 párrafo 4:

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

Es interesante advertir que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la Observación General N° 1, se detiene a precisar la noción de influencia indebida en salud mental pero no dice nada sobre el “conflicto de intereses”.

Influencia indebida: En efecto, en la Observación General N° 1 se afirma: “Aunque todas las personas pueden ser objeto de “influencia indebida”, este riesgo puede verse exacerbado en el caso de aquellas que dependen del apoyo de otros para adoptar decisiones. Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo,

la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores”(29).

Es decir: 1. Todas las personas pueden ser objeto de influencia indebida, en consecuencia el juez tiene facultad de controlar en todos los casos la inexistencia de dicha influencia; 2. El riesgo de influencia indebida se ve exacerbado en aquellas personas que dependen del apoyo.

Esto genera la necesidad de plantear que el riesgo de un aprovechamiento de esta influencia indebida es mayor cuando la persona se encuentra en una situación de vulnerabilidad en razón de un padecimiento mental. Por ello, el escrutinio judicial sobre la decisión manifestada en una directiva anticipada debe ser más estricto cuando la directiva fue formulada con posterioridad a la manifestación de la situación que da origen a la restricción de capacidad. En cambio, solamente en un caso en el que la existencia de la influencia indebida resulte claramente de la prueba podrá apartarse de la voluntad manifestada por una persona en ejercicio pleno de sus facultades.

Conflicto de intereses: En la Observación General N° 1 (2014) del Comité de la ONU no encontramos una definición de “conflicto de intereses” ni siquiera una mención a tal concepto. Sólo encontramos una mención a la necesidad de prevenir “abusos” en el N° 20 cuando dispone: “El objetivo principal de esas salvaguardias debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con las demás personas”.

(29) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11° período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1 (2014) (CRPD/C/GC/1), n. 22.

Por otra parte, la noción de “conflictos de intereses” presupone la ponderación del “interés” de la persona con algún padecimiento mental. Sin embargo, en relación con la cuestión del “interés superior”, en la Observación General N° 1 (2014) ya citada no sólo no se precisa qué es un “conflicto de intereses”, sino que se pone en duda la noción misma de “interés” al afirmarse: “Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio del “interés superior” no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de “la voluntad y las preferencias” debe reemplazar al del “interés superior” para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás” (30).

Entendemos que la noción de “conflicto de intereses” remite a parámetros objetivos de ponderación y resulta en tal sentido menos conflictiva que la noción de “influencia indebida”. Así, podemos decir que “conflicto de intereses” es toda aquella situación en la cual una persona que ejerce una función de representación o asesoramiento se encuentra en una posición en la cual el ejercicio de dicha función es susceptible de beneficiar su propio interés, en detrimento de aquel de la persona física o moral representada o asistida (31).

(30) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11° período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1 (2014) (CRPD/C/GC/1), n. 21.

(31) El concepto ha sido ampliamente desarrollado en materia de políticas públicas, especialmente en cuanto se refiere a políticas internacionales de lucha contra la corrupción. En esta materia rige la ley 25.188 de Ética en el ejercicio de la Función Pública. Sobre esta

Hay que aclarar que la situación puede variar desde el momento de la directiva anticipada y el juez debe verificar al momento

regulación se ha señalado que “En términos genéricos, puede decirse que existe una situación de “conflicto de intereses” cuando el interés personal de quien ejerce una función pública colisiona con los deberes y obligaciones del cargo que desempeña. Implica una confrontación entre el deber público y los intereses privados del funcionario, es decir, éste tiene intereses personales que podrían influenciar negativamente sobre el desempeño de sus deberes y responsabilidades” (Argentina, Oficina Anticorrupción, *Herramientas para la Transparencia en la Gestión –Conflictos de Intereses* –<http://www.anticorrupcion.gov.ar/documentos/Confl%20de%20intereses%20Guidelines%20%281%29.pdf>, 24/02/15).

La cuestión también se presenta en materia de ética de investigación. Por ejemplo, en la Resolución 1480/2011 del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la Guía para Investigaciones con Seres Humanos se define expresamente “conflicto de intereses”: “Definición: Se considera un conflicto o competencia de intereses en la investigación cuando el juicio profesional relacionado con un interés o deber primario del investigador, tales como el bienestar de los participantes o la validez de la investigación, puede ser influido por un interés secundario, por ejemplo, la obtención de fondos o el reconocimiento profesional. El interés de proteger a los participantes y obtener un conocimiento válido debe siempre prevalecer sobre cualquier otro interés. En muchos casos puede ser realmente difícil determinar cuándo hay un verdadero conflicto de intereses debido a que el interés que compite no es siempre financiero y puede estar solapado. Los Comités de Ética en la Investigación deben prestar atención al riesgo de conflicto de intereses y no aprobar propuestas en las que haya evidencia de que el juicio profesional de los investigadores pueda ser afectado por una incompatibilidad de intereses” (apartado A. 7).

Ver también Demski, Joel S., “Corporate conflicts of Interests” *The Journal of Economic Perspectives*, Vol. 17, No. 2 (Spring, 2003), pp. 51-72.

de la designación que no existan conflictos de intereses. Este control debe ser hecho en todos los casos con igual rigor.

Estamos en condiciones de afirmar que el relativo margen de ambigüedad que surge de los conceptos de “conflicto de intereses” e “influencia indebida” otorgan al juez un amplio margen de apreciación a la hora de pronunciarse sobre la aprobación o el rechazo de la designación efectuada, además de las cuestiones que puedan hacer a la validez formal del documento. En este contexto, es legítimo preguntarnos si estamos frente a una verdadera “directiva anticipada” al modo de aquellas reguladas por ley 26.529 y el artículo 60 y cc. del nuevo CCyCU, y cuya fuerza ejecutoria fuera reconocida por la Corte Suprema en “Albarracini Nieves, Jorge Washington s/medidas precautorias” (32), o bien frente a una suerte de directiva “blanda” sujeta a un amplio margen de apreciación judicial para su puesta en funcionamiento, que cuesta diferenciar sustancialmente en términos prácticos de otros modos de participación en el proceso de la persona con un padecimiento mental.

La cuestión sobre la “idoneidad moral y económica”: En el artículo 139 *in fine* se hace referencia a la valoración sobre la idoneidad moral y económica como criterio para discernimiento de la curatela. Es legítimo preguntarse si este estándar es aplicable para la revisión judicial de las designaciones cuando ellas fueran efectuadas mediante una directiva anticipada. Sobre este punto, entendemos que corresponde pronunciarse por la negativa por las siguientes razones: 1. El último párrafo del artículo 139, en el cual se encuentra previsto el criterio, establece que su aplicación tendrá lugar “a falta de estas previsiones”, es decir en el caso que la persona no hubiera realizado una directiva anticipada; 2. El criterio de idoneidad moral y económica no aparece dentro de los aspectos a valorar por parte del juez para la designación de curadores y apoyos en el artículo 43 CCyCU; y 3. El estándar no aparece mencionado en el

(32) CSJN, 01/06/2012, fallos 335:799.

artículo 12.4 de la CRPD, resultando dudosa la validez de restricciones de dicha naturaleza a la voluntad de la persona en términos de un eventual control de convencionalidad.

c) Vinculación de la directiva anticipada en materia de capacidad con otros mandatos vigentes

Más allá de la configuración jurídica que ha tomado el nuevo Código y en torno a la cual formularemos luego un balance, esta posibilidad de establecer de forma planificada medios para suplir las futuras limitaciones en materia de capacidad, entra en relación con la calificación y validez de los mandatos que la persona pueda haber otorgado con anterioridad a la decisión judicial de restricción a la capacidad. La extinción de estos mandatos no puede ser automática en ausencia de una norma específica que lo disponga en razón de una aparente incompatibilidad de regímenes. En este sentido el nuevo CCyCU prevé en su artículo 1329: *“Extinción del mandato. El mandato se extingue: (...) e. por la muerte o incapacidad del mandante o del mandatario”*. La cuestión se plantea inmediatamente: ¿puede considerarse extinguido el mandato por cualquier restricción a la capacidad o bien resulta necesaria una declaración de incapacidad en el extremo del último párrafo del art. 32? Podemos afirmar con seguridad ante una declaración de incapacidad se extinguen todos los mandatos otorgados con anterioridad. Con respecto a la situación que se presenta ante una restricción a la capacidad se vislumbran tres posibles posiciones:

1. Tesis restrictiva: debe interpretarse la referencia al concepto de incapacidad del artículo 1329 del nuevo CCyC en sentido restrictivo y por lo tanto una declaración de restricción a la capacidad, en cuanto la persona continúa siendo un sujeto en principio capaz, no implicaría la extinción de los mandatos otorgados con anterioridad. La excepción podría ser el caso en que la designación de un “apoyo” restringiendo la capacidad se haga con la expresa indicación de que el apoyo actuará con facultades de “representación para determinados actos”, a tenor de lo dispuesto por el artículo 101 inciso c). Ello comprendería los actos limitados por sentencia y en los cuales hubiera designación de un apoyo con facultades de representación, o

bien, cuando el acto de otorgar mandato deba ser ejercido a través de dicha representación.

2. Tesis amplia: se interpreta el concepto de incapacidad en sentido amplio y por lo tanto en la inteligencia que tanto la declaración de incapacidad como una restricción a la capacidad tienen como consecuencia la extinción de todos los mandatos otorgados por la persona.

3. Tesis intermedia: es posible sostener que la extinción de los mandatos en estos supuestos se producirá en forma proporcionada a la medida de la restricción de la capacidad que sufra la persona. En concreto, se extinguirían los mandatos que fueron otorgados para la celebración de actos para los cuales la sentencia judicial ha establecido una restricción a la capacidad.

Entre estas tres posibles posiciones, independientemente de su oportunidad, en una primera lectura de las nuevas normas, entendemos que de *lege lata* que sería aplicable a la cuestión el criterio restrictivo. La tesis amplia e intermedia parecen contradecir los términos del artículo 3 de la Ley 26.657 conforme el cual se debe partir de la presunción de capacidad de las personas y en consecuencia vedando la posibilidad a cualquier interpretación extensiva del concepto y resultando claro que la incapacidad tal como es concebida en el nuevo CCyCU es un supuesto excepcional y limitado al supuesto fáctico previsto en el último párrafo del artículo 32. Será decisiva la práctica judicial en torno a la forma de plasmar en las sentencias las limitaciones a la capacidad y los márgenes de actuación de los apoyos (cfr. artículos 101 y 102). Debe tenerse también en consideración que, en estos casos, la persona puede por sí misma o bien con la asistencia de sus apoyos revocar por su propia voluntad los mandatos otorgados con anterioridad, y en este sentido la tesis restrictiva se presenta como la más respetuosa de la autonomía individual. Esta solución encuentra precedentes en el derecho comparado. A título de ejemplo puede citarse el sistema francés, en el cual la *sauvegarde de justice* (mayor no sujeto a nuestra curatela, es decir en principio capaz con restricciones al modo del nuevo CCyCU) no

tiene por efecto inmediato la extinción de los mandatos por los cuales la persona sujeta a la medida de protección hubiera designado a otra para la administración de sus bienes (33). De hecho, aún luego de la medida de protección conserva la posibilidad de establecer “mandatos de protección futura” (34).

d) Síntesis sobre las directivas anticipadas en materia de capacidad civil en el nuevo CCyCU

Corresponde en este punto hacer una síntesis sobre la naturaleza y características del nuevo instituto previsto en el artículo 139 CCyCU. Podemos afirmar que dicho artículo establece la norma general en materia de “directivas anticipadas” con relación a los regímenes de apoyo y representación que se dispongan en razón de una incapacidad o restricción a la capacidad en el marco de las disposiciones de la Sección 3, Capítulo 2, Libro primero del CCyCU. Dichas directivas están en todos los casos sujetas a revisión judicial. Las pautas para la interpretación de los alcances de las facultades judiciales de revisión surgen del artículo 43 y deben ser interpretadas en cada caso, teniendo en cuenta las circunstancias de hecho vinculadas con la manifestación del padecimiento mental, y con la naturaleza de la causal invocada para el apartamiento de la voluntad manifestada por el interesado.

Sin embargo, y como hemos dicho, no puede pasarse por alto que, en cuanto a su ámbito de aplicación, margen de apreciación judicial en su revisión, y naturaleza jurídica, estas “directivas anticipadas” en materia de capacidad difieren significativamente de las previstas en el artículo 60 para los actos médicos. Con respecto al ámbito de aplicación, mientras que las directivas del artículo 60 se refieren específicamente a actos médicos y resultan aplicables en el supuesto fáctico previsto en el artículo 59 *in fine*, las directivas del

(33) Marchadier, Fabien, “Majeurs protégés” en *Répertoire Civil Dalloz*, Paris, Dalloz, julio de 2014.

(34) Boudjemai, Michel, *Guide de la Protection Juridique des Majeurs*, éditions ASH, Rueil-Malmaison, 2013.

artículo 139 refieren al supuesto genérico de incapacidad o restricción de capacidad siendo aplicables cuando se presentaran las condiciones previstas en el artículo 32. En cuanto se refiere al margen de apreciación judicial, se observa que tal como lo establece el propio Código todas las “designaciones” que se efectúen por aplicación del artículo 139 deben ser objeto de aprobación judicial y por lo tanto de revisión sobre la base de los estándares de ausencia de conflicto de intereses y de influencia indebida. En consecuencia, el margen de apreciación judicial es significativamente más amplio en el caso de las directivas del artículo 139 que en las del 60, con respecto a las cuales el margen hipotético de revisión parece ser *a priori* sumamente restringido.

Ello nos lleva a la última cuestión relativa a la naturaleza jurídica: ¿son las directivas anticipadas en materia de capacidad mencionadas en el artículo 139 un acto jurídico? En virtud de las particularidades descritas precedentemente la respuesta a esta pregunta parece ser negativa, encontrándonos en presencia de un simple acto lícito consistente en una manifestación unilateral de voluntad que es eventualmente susceptible de producir efectos jurídicos en cuanto resultan aplicables estas normas que reflejan el principio de respeto a la autonomía prospectiva de la persona y del derecho a la participación de la persona que sufre un padecimiento mental en el proceso. Por otra parte, estas directivas anticipadas en materia de capacidad no son un mandato, a diferencia de las que pueden surgir del artículo 60, como hemos visto.

Por todas estas razones, es posible cuestionar la referencia del artículo 139 CCyCU al concepto de “directiva anticipada” para el instituto bajo análisis, dado que su uso para un instituto de características tan diversas a aquel en el que tuvo origen puede conducir a equívocos sobre su verdadera naturaleza y efectos jurídicos.

5. Conclusiones

Recapitulando lo desarrollado en el presente trabajo, podemos ofrecer algunas conclusiones iniciales:

-
- El nuevo Código Civil y Comercial incluye, con distintos alcances, las directivas anticipadas.
 - El artículo 60 CCyCU establece una norma específica referida a las directivas anticipadas sobre actos personalísimos sobre el propio cuerpo previendo una imposibilidad fáctica para la toma de dichas decisiones en el futuro, limitada estrictamente a actos de dicha naturaleza, y en el contexto de la normativa sobre derechos del paciente.
 - Las directivas anticipadas contempladas en el artículo 60 refieren únicamente a los actos médicos y por tanto no pueden extenderse a otros actos de la vida civil, reconociendo como antecedente y complemento las normas de la ley 26529 de derechos del paciente según la reforma de la ley 26742.
 - Las directivas anticipadas contempladas en el artículo 60 del CCyC pueden incluir tres actos: i) “anticipar directivas” referidas a actos médicos; ii) conferir mandato respecto de la salud y en previsión de la propia incapacidad; iii) designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos.
 - La incapacidad a la que refiere el artículo 60 para que se tornen operativas las “directivas anticipadas” es la que refiere el artículo 59 *in fine* del propio CCyC y corresponde al caso en que la persona se encuentra “absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica” y “medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para la vida o la salud”.
 - En cuanto a la determinación de la situación de imposibilidad absoluta de manifestación de la voluntad a la que refiere el artículo 59, la reglamentación de la ley de derechos del paciente remite al criterio médico, mientras que el nuevo CCyC no brinda orientación sobre el punto.
 - El artículo 60 del Código Civil y Comercial eliminó la frase del artículo 11 de la ley 26529 que establecía que “*las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo*” y al respecto,

habrá que estar a la jurisprudencia de la Corte y a las normas generales sobre la actuación médica, sobre todo teniendo en cuenta que se tienen por no escritas las directivas que impliquen prácticas eutanásicas.

- Si bien conforme el artículo 1329 inc. e) del Código el mandato se extingue por “incapacidad” del mandante o mandatario, dicha causal no es aplicable a las directivas anticipadas del artículo 60 por cuanto implicarían la frustración de la finalidad del instituto.
- La designación anticipada de un representante, prevista en el artículo 60 CCyC ha de interpretarse conforme a las reglas generales de “representación” que establece el nuevo Código (arts. 100 a 103 y 358 y siguientes), o bien bajo la figura del mandato, según se haya expresado en las directivas anticipadas.
- El nuevo CCyC no aclara bajo qué criterios habrá de obrar el representante designado anticipadamente al momento de ponderar cómo decidir el consentimiento por representación si no recibió directivas previas en tal sentido.
- El artículo 60 no dice nada sobre la necesidad de “aceptación” del representante designado en las directivas anticipadas y habrá que estar a lo dispuesto por el artículo 11 del Decreto 1089/2012.
- Si bien el artículo 60 del CCyC omite referirse a la forma prescripta para la instrumentación y registración de las directivas anticipadas, continúan vigentes las disposiciones de la ley 26529 reformada por la ley 26742 y el Decreto 1089/2012.
- Si bien recurre a la expresión “directivas anticipadas” sobre capacidad, el artículo 139 tiene alcances limitados en relación a lo sugerido sobre este instituto por el Comité de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Respecto a la expresión utilizada por el artículo 139 CCyC en el sentido que la persona “designa” al curador, corresponde señalar que de una lectura completa del texto y de las restantes normas concordantes hay que interpretar tal acto como una propuesta de designación.
- La posibilidad de proponer la designación de un curador prevista en el artículo 139 se refiere al supuesto contemplado en el artículo 32 *in fine* de incapacidad decretada por sentencia judicial en caso de absoluta imposibilidad de manifestar la voluntad.
- Aunque no aparece mencionado explícitamente en el artículo 139, así como se pueden formular directivas anticipadas para proponer la designación de un curador, se puede proponer la designación de apoyos para el supuesto de restricción a la capacidad, que serán designados en la sentencia a tenor de lo dispuesto por los artículos 43, 101 y 102 del CCyC.
- En todos los casos de propuesta de designación de curador o apoyos, es necesaria la revisión judicial. Por regla, las directivas médicas anticipadas deben ser cumplidas sin necesidad de intervención judicial (art. 60), mientras que la propuesta de designación de curador y apoyos del artículo 139 requiere aprobación judicial.
- En cuanto a la actuación judicial ante tales propuestas de designación, el nuevo Código le concede un margen amplio de apreciación al juez, quien –a tenor de lo dispuesto en la CRPD– deberá evaluar que no exista conflicto de intereses o influencia indebida.
- Es posible concluir que el artículo 139 CCyC no establece una directiva anticipada en sentido propio y que la utilización de tal terminología puede resultar excesiva y equívoca, pues existen distinta naturaleza jurídica, distinto ámbito de apli-

cación y distinto margen de apreciación judicial entre el instituto de las directivas anticipadas y la propuesta de designación de curador o apoyos del artículo 139.

- En cuanto a la incidencia que tienen las sentencias de incapacidad y restricción a la capacidad respecto a los mandatos otorgados por la persona, sostenemos una tesis restrictiva que considera que la disposición del artículo 1329 refiere a los casos de incapacidad decretados a tenor del artículo 32 *in fine*, o bien de restricción a la capacidad con designación de apoyo con funciones de representación (art. 101 inc. c).



REFLEXIONES ACERCA DE LA REGULACIÓN DE LA ENFERMEDAD TERMINAL EN ESPAÑA ⁽¹⁾

José Luis Llaquet de Entrambasaguas ⁽²⁾

Introducción

El debate acerca de la regulación de los derechos y deberes de los enfermos irreversibles y terminales en España no es ajeno al que se está produciendo, en los últimos años, en el mundo entero y, principalmente, en Occidente.

Es indudable que nuestros contemporáneos no perciben el valor y el sentido de la vida y de la muerte de igual forma a como se venía haciendo en el pasado, de una manera casi uniforme, sin apenas evolucionar desde la reelaboración doctrinal que en el medioevo cristiano se hizo de la filosofía griega y el derecho romano.

Nos encontramos actualmente en un debate complejo con implicaciones mediáticas, antropológicas, éticas, religiosas, médicas, políticas y jurídicas y con encrucijadas que nos encaminan a nuevas

(1) Ponencia presentada en el marco del Ciclo de Conferencias “Protección de la Persona Humana. Enfermos en Fase Terminal”. Palacio de Justicia, 14 de julio de 2017.

(2) Doctor en Derecho por la Universidad de Barcelona. Doctor Honoris Causa por Ovidius University (Rumanía). Docente, investigador y conferenciante en diversas Universidades españolas y extranjeras.

interrogantes, una vez hayamos dado respuesta a los anteriores. Los problemas difíciles e interdisciplinarios no admiten soluciones simplistas ni maximalismos utópicos, aunque sí soluciones consensuadas con sentido común que sean transversales.

En estas soluciones prácticas, las partes, los grupos y los *lobbies* no suelen obtener la totalidad de sus pretensiones, pero, al menos, se garantizan las satisfacciones de los intereses fundamentales de todos ellos.

Evidentemente, cuanto más esenciales sean los temas objeto de discusión, mayor firmeza tendrán los posicionamientos de las partes y éstas serán menos proclives a aceptar unas equidistancias que considerarán derrotas de sus puntos de vistas.

En este sentido, los primeros y últimos momentos de la vida humana, por la vulnerabilidad que conllevan en sí mismos, son susceptibles de exacerbar en grado superlativo las reacciones de quienes defienden posicionamientos encontrados (3) y, por tanto, será más difícil –aunque no imposible–, alcanzar un consenso satisfactorio desde el diálogo y el sentido común, teniendo en cuenta todos los elementos en su complejidad real. Nos encontramos, por tanto, ante una cuestión ideologizada que hunde sus raíces en planteamientos filosóficos.

En el debate actual se está planteando dotar de un estatuto jurídico al tramo final de la vida de las personas, en el que se reconozcan sus derechos y las disposiciones de sus últimas voluntades, expresados en ese momento irreversible o terminal o en momentos anteriores en los que el enfermo tuvo lucidez mental y una libre capacidad de decisión. En consecuencia, se pide que las Administraciones públicas y médicas y los familiares del enfermo garanticen

(3) Las presiones de grupos abortistas y antiabortistas han llegado, incluso, a generar actitudes violentas de todo tipo que, en ocasiones, han producido muertes.

dichos derechos y disposiciones o, en su caso, los suplan con planteamientos éticamente constatables que respondan con fidelidad a la voluntad del enfermo.

El abanico de opciones entre los promotores y los detractores de regular la fase terminal humana oscila entre quienes desean implementar la medicina paliativa alcanzando niveles integrales y regular la medicina del tratamiento del dolor evitando un encarnizamiento terapéutico, hasta la de quienes consideran necesario dotar de un estatuto jurídico a la eutanasia pasiva y activa o, incluso, a la asistencia al suicidio o al suicidio como tal. La regulación jurídica es, ciertamente, el último eslabón de un proceso que se inicia con la reflexión antropológica acerca del sentido de la vida y de la muerte.

Los interlocutores que intervienen en los protocolos relativos a la enfermedad irreversible o terminal están de acuerdo, en su mayoría, en la necesidad de formar a los profesionales sanitarios acerca de los cuidados paliativos, en el derecho de los enfermos a recibir unos cuidados paliativos tendencialmente integrales y en la legitimación de las drogas que se les puedan suministrar a dichos enfermos aunque, indirectamente, les acorten sus expectativas de vida y desencadenen una muerte anticipada no buscada ni querida.

Sin embargo, el choque de trenes se produce en el pretendido derecho de las personas en estado irreversible o terminal a decidir voluntariamente o por medio de sus tutores a que se le retiren los tratamientos médicos de soporte vital o, incluso, a la administración de fármacos que les produzcan directamente la muerte.

El entramado organizativo en España relativo a la fase terminal de la vida

Los nuevos temas bioéticos tuvieron un consistente desarrollo a principios del siglo XXI, aunque la crisis económica en la que España está inmersa en este último decenio ha ralentizado muchas investigaciones y proyectos asociativos, médicos y académicos. Simón Lorda afirmaba, con cierto pesimismo, que “la naciente bioética también ha sido, por tanto, víctima del austericidio (sic.) impuesto por nuestros gobernantes europeos y nacionales y es difícil saber si,

como tantas otras cosas de nuestro sistema de salud, sobrevivirá" (4).

Sin tener voluntad de ser exhaustivos, exponemos a continuación algunas de las instituciones más importantes que se dedican a estudiar diferentes cuestiones bioéticas y que se han ido creando y consolidando en España en estos últimos años.

Desde diversos enfoques científicos, la bioética ha ido abriéndose paso a partir del último tercio del siglo XX con los trabajos de profesionales y profesores españoles de la talla de Javier Gafo(5), Francesc Abel (6), Diego Gracia (7), María Casado (8), Victoria Camps (9), Carlos Romeo Casabona (10) o Marcelo Palacios (11). Un grupo importante de españoles, por otra parte, han sido o son miembros de la Pontificia Academia para la Vida de la Iglesia Católica Romana (12).

En estos años varias iniciativas han dado lugar a la creación de asociaciones cuyo objeto de estudio es, genéricamente, la bioética, y específicamente, la fase terminal de la vida humana en alguna dimensión particular. Algunas de estas asociaciones organizan Congresos y reuniones y publican revistas o boletines sobre su

(4) P. Simón Lorda (2015). *La bioética en el siglo XXI en España: ¿dónde estamos?*, bioética & debat 21/75 5.

(5) https://es.wikipedia.org/wiki/Javier_Gafo.

(6) https://es.wikipedia.org/wiki/Francesc_Abel_i_Fabre

(7) https://es.wikipedia.org/wiki/Diego_Gracia_Guill%C3%A9n.

(8) https://es.wikipedia.org/wiki/María_Casado_González.

(9) https://es.wikipedia.org/wiki/Victoria_Camps.

(10) https://ec.europa.eu/research/erab/pdf/romeo_casabona_cv_en.pdf

(11) <http://files.sld.cu/boletincnscs/files/2015/04/homenaje-marcelo-palacios-en-el-aniv-80-de-su-natalicio5.pdf>

(12) <http://www.academyforlife.va/content/pav/en/the-academics.html>

objeto asociativo. Entre ellas, la *Asociación de bioética y derecho* (ABD) (13), la *Asociación española de bioética y ética médica* (AEBI) (14), la *Asociación de Bioética Fundamental y Clínica* (15) y la *Sociedad española de cuidados paliativos* (SECPAL) (16). En el ámbito autonómico, destacan la *Societat Catalana de Bioética en ciències de la salut* (SCB) (17), la *Asociación de bioética de la Comunidad de Madrid* (ABI-MAD) (18) y la *Sociedad andaluza de investigación bioética* (SAIB) (19).

Entre las publicaciones periódicas –muchas de ellas vinculadas a alguna asociación, como ya hemos referido–, destacan la revista cuatrimestral “Cuadernos de bioética” (20), de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica, y “Bioética & debat” (21), vinculada al Institut Borja. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha publicado diversas “Guías temáticas” relacionadas con nuestra materia (22). “Persona y Derecho” (23) y “Scripta Theológica” (24) –ambas de la Universidad de Navarra–, han publicado también artículos relativos a la eutanasia.

En estos años se han creado diversos Comités de Ética de la Investigación y Comités de Ética Asistencial, con carácter consultivo, en aras a discernir soluciones éticas y salvaguardar procedimientos éticos en los casos concretos de conflictos de derechos y de

(13) <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/abd>

(14) <http://aebioetica.org/>

(15) <http://www.asociacionbioetica.com/>

(16) <http://www.secpal.com/>

(17) <http://webs.academia.cat/societats/bioetica/>

(18) <https://www.abimad.org/>

(19) <http://saib.es/>

(20) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=350>

(21) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=2463>

(22) http://www.secpal.com/biblioteca_guias-tematicas-1

(23) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=1956>

(24) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=8090>

voluntades relativos a la terapia terminal, como el Comité de Bioética de España (CBE) (25) y, a nivel autonómico, el Comité de Bioética de Cataluña (26) –anteriormente denominado Comisión Asesora de Bioética de Cataluña–. Existen en los hospitales españoles Comités de ética hospitalaria para dar solución a los conflictos éticos de los casos concretos.

El interés por la bioética ha ido *in crescendo* en los últimos años, también en la Universidad. Hoy en día son muchas las Universidades españolas –públicas y privadas–, que imparten cursos y postgrados de bioética (27), bioderecho (28) y programas formativos

(25) <http://www.comitedebioetica.es/documentacion/index.php>

(26) <http://comitebioetica.cat/es/> Además de los existentes en otras Comunidades Autónomas, como Madrid, Andalucía, Principado de Asturias, etc.

(27) Universidad de Murcia (<http://www.um.es/web/medicina/contenido/estudios/masteres/bioetica>), Católica de Ávila (<https://www.ucavila.es/master-bioetica/>), Ramon Llull (<http://www.ibbioetica.org/es/modules/tinycontent/index.php?id=8>), Rey Juan Carlos (http://www.urjc.es/estudios/masteres_universitarios/ciencias_salud/bioetica/index.htm),

(28) El Observatorio de Bioética i Dret, de la Universitat de Barcelona (<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/master>), el Institut Borja de Bioètica -vinculado a la Universitat Ramon Llull- (<http://www.ibbioetica.org/es/#&panel1-1>), de La Laguna y Las Palmas (<http://www.ull.es/view/master/bioetica/Inicio/es>), la Rey Juan Carlos (<http://www.urjc.es/catedrabiopicaybioderecho-detinsa/master/presentacion.html>), el Observatorio de bioética, de la Universidad Católica de Valencia (<http://www.observatoriobioetica.org/>)

en cuidados paliativos (29). Abundan, además, las Cátedras y grupos de investigación de bioética de diversas Universidades españolas (30), algunas veces en relación con Fundaciones (31).

Incluso han surgido centros de estudios específicos consagrados a la Bioética, con titulaciones reconocidas, como en Centro de Estudios Biosanitarios (32). Los sitios de internet que, desde España, reflexionan sobre estas cuestiones han crecido exponencialmente en los últimos años (33). Recientemente se ha constituido una Red española de docentes en bioética (34).

(29) Para no reproducir la larga lista de cursos, remitimos al Directorio publicado por la SECPAL. Cfr. http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf

(30) Sin ser exhaustivos, Cátedra de bioética de la Universidad Pontificia de Comillas (<http://www.teologia.comillas.edu/es/presentacion-catedra-bioetica>), Cátedra andaluza de bioética de la Facultad de Teología de Granada (<http://www.teol-granada.com/catedra-andaluza-de-bioetica>), entre otras muchas.

(31) La Fundación de Ciencias de la Salud (<http://www.fcs.es/>) y la Fundación Víctor Grifols i Lucas (<http://www.fundaciongrifols.org/es/web/fundacio/home>)

(32) <http://ceb.edu.es/contacto/>

(33) Cfr. <http://www.vida-digna.org/>; <http://www.condignidad.org/>

(34) Cfr. <http://www.observatoribioetica.org/2017/10/nace-la-real-espanola-de-docentes-en-bioetica/20764>

La *Asociación derecho a morir dignamente* (35) promueve el reconocimiento del derecho a la eutanasia. En el otro extremo, la *Asociación Española de Abogados Cristianos* (36) y la *Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos* (37) lo rechazan. Otras instituciones se comprometen en preparar el tránsito de la muerte, como la *Fundación Vivir un buen morir* (VBM) (38).

Interpelados por la muerte

Nos encontramos ante una realidad innombrable porque la muerte ha sido -y, en cierta medida, sigue siendo-, un tema tabú. Aunque este debate es moderno, la forma de enfrentarse a la muerte es, evidentemente, algo tan antiguo como lo es la existencia del ser humano sobre la faz de la tierra. Todas las civilizaciones y culturas de todos los tiempos han querido responder adecuadamente a los grandes interrogantes vitales relacionados con la muerte.

Norberto Bobbio decía que, a la hora de hacer el balance de la vida vivida, la vejez es un mundo en el que cuentan más los afectos que los conceptos y que, en ese momento, ya no tiene sentido plantearse el sentido de la vida que se ha estado buscando mientras se vivía (39).

Por mi parte, pienso que, efectivamente, los afectos y los sentimientos relativizan –sin desvirtuarlas–, las ideas, las convicciones y las creencias poniéndolas en el lugar que realmente les corresponde, que es el de la interioridad sagrada de cada persona. Ahí, en lo más íntimo de la conciencia personal, los interrogantes vitales se

(35) Cfr. <https://www.eutanasia.ws/> La asociación suiza Dignitas (cfr. <http://www.dignitas.ch/?lang=en/>) es un referente.

(36) Cfr. <https://www.abogadoscristianos.es/>

(37) Cfr. <http://www.sanitarioscristianos.com/>

(38) Cfr. https://www.vivirunbuenmorir.es/?gclid=Cj0KCQjwn-bWBRDGARIsAPS1svsY29tWUPLdbvQN6ry-SVst9vFirmVveytzESqJWLc4cmTS5KVmOe0aAv0pEALw_wcB

(39) Cfr. https://elpais.com/diario/1992/07/25/cultura/712015202_850215.html.

hacen exclamaciones personales para cada uno de nosotros, dando sentido espiritual al sinsentido material (40).

El sentido del sufrimiento y la desilusión vital, la inutilidad y dependencia en la ancianidad, la veneración y el cuidado de las personas mayores, el recurso a la medicina y a alternativas médicas, la soledad y el acompañamiento final, el suicidio y la relevancia o irrelevancia de las opiniones ajenas en este materia son algunos aspectos que siempre han acompañado a los enfermos irreversibles o terminales, a los ancianos y a los moribundos en sus reflexiones y toma de decisiones, en su aceptación o rebeldía ante el destino impuesto o buscado.

Cualquier persona, viendo sufrir extremadamente a un ser querido que se encuentre en una fase irreversible o terminal de su recorrido vital, desea, cuanto menos, que termine pronto la angustia del enfermo.

Muchos enfermos o ancianos consideran que ha llegado su hora de morir y, desde ese momento, pierden la ilusión por vivir, las fuerzas físicas y sus recursos psicológicos para superar esos sentimientos y los deseos destructivos de su propia existencia.

Morir por la patria, por un ideal o una creencia, morir en acto de servicio o en un acto extremo de generosidad llegando al martirio, morir enfermo o de forma imprevista, aceptando o no la voluntad de Dios, morir con o sin remordimientos o con la conciencia tranquila o intranquila formaban parte, en la cosmogonía cristiana, del arte del bien morir o del mal morir, relacionados, a su vez, con el arte del buen y del mal vivir.

Durante muchos siglos se imprimieron monografías con títulos similares a los mencionados, que constituían libros de cabecera de personas con sensibilidad espiritual, quienes descubrían en ellos

(40) Cfr. J. L. Llaquet, *Más allá de los límites*, en J-F., G. y M. Pont Clemente, *Magín Pont Mestres (1927-2008)*, In *Memoriam*, Fundación Magín Pont Mestres y Antonio Lancuentra Buerba, Barcelona 2008, 16.

rutas espirituales que les resultaban seguras para caminar por la vida y encaminarse con fe hacia la muerte.

La muerte, como concepto identitario y en evolución

Las respuestas a las cuestiones que suscitan la vida y la muerte han sido muy diversas -o incluso antagónicas-, desde el punto de vista histórico, aunque todas ellas pretendieran siempre basar sus argumentos en planteamientos éticos. Desde los pueblos prehistóricos y los pueblos originarios hasta las sociedades postmodernas, la concepción de la muerte ha estado influida por múltiples factores intrínsecos y extrínsecos al ser humano, en los que influía la psicología y personalidad de cada uno, además de su sistema de valores, creencias y convicciones, los roles familiares y sociales que desempeñaba y el entorno cultural en el que se veía inmerso.

La vida y la muerte forman parte de lo más íntimo y sagrado de la persona y de cada persona, porque somos las personas las que nacemos y morimos personalmente. Como las demás instituciones de derecho privado, el concepto de persona se ha ido transformando en la historia humana.

La disponibilidad jurídica o violenta sobre la vida y la muerte de uno mismo y de los demás ha ido cambiando históricamente en regímenes políticos y en sistemas jurídicos en los que se admitía o no la esclavitud, la pena de muerte, el botín de guerra, la compra y trata de seres o de órganos, el suicidio, la inmanencia o la trascendencia humanas, el individualismo o el colectivismo sociales, por citar algunos ejemplos.

Además de la evidente transformación conceptual y de contenido motivada por múltiples factores culturales, nos debemos preguntar si siempre ha existido un mínimo denominador común que garantizase lo identitario de la vida y de la muerte, o si dicha transformación permanente se debe a una constante evolución en la que no permanece ningún elemento común.

Un primer error sería no tener en cuenta esta perspectiva histórica, pensando que, en el pasado, siempre todo fue igual a lo que

conocemos en la actualidad. La historia nos muestra que las instituciones privadas han ido cambiando continuamente desde el punto de vista civil y religioso, y así ha sucedido, también, con el concepto de persona y con el sentido y la razón de ser de la muerte.

Los conceptos de persona, matrimonio y familia, la propiedad, los contratos y el derecho de sucesiones no han dejado de evolucionar desde la prehistoria hasta la actualidad, con aportaciones de diferentes sistemas filosóficos, políticos, culturales y religiosos.

Así, por ejemplo, la autoridad política ha regulado diferentes relaciones afectivas, como el contubernio, la convivencia, la barragán, las parejas de hecho o el matrimonio y, dentro de este último, ha otorgado efectos civiles al matrimonio civil, religioso, étnico, consuetudinario, humanista o informal, por ejemplo, en diferentes lugares y tiempos, teniendo en cuenta el contexto concreto.

Pero, incluso cada una de las mencionadas instituciones ha tenido un permanente cambio dentro de sí. Este cambio se ha dado, incluso, en el matrimonio religioso católico que aparenta ser una institución monolítica, sin serlo realmente. El matrimonio canónico ha evolucionado constantemente con aportaciones teológico-canónicas y con excepciones y privilegios pragmáticos para acondicionar la institución matrimonial a la realidad social, en aras del mayor bien de la evangelización o de las propias personas.

Esta situación se dio en el pasado, en las disposiciones papales respecto a los líderes amerindios (41), y sigue existiendo en el Código vigente, con los privilegios paulino (42) y petrino (43). A ello debemos añadir que, si bien la iglesia católica sigue proclamando una doctrina inmutable respecto a la indisolubilidad matrimonial, la praxis interpretativa de los cánones que hace la mayor parte de los Tribunales eclesiásticos ha permitido generalizar las nulidades canónicas mediante resoluciones favorables en las causas de nulidades matrimoniales. Esta laxitud interpretativa, en la práctica, tiene los mismos efectos que los divorcios civiles, al posibilitar un nuevo matrimonio, en este caso, canónico, a los beneficiados con sentencias canónicas declarativas de su nulidad matrimonial.

En tiempos convulsos como los actuales, las instituciones sufren crisis existenciales acerca de si realmente evolucionan de forma progresivamente homogénea o bien si nos encontramos ante rupturas hermenéuticas que parecen fracturar, precisamente, dicha evolución para crear nuevas instituciones que son radicalmente diversas de las anteriores.

(41) J. L. Llaquet de Entrambasaguas, *Consideraciones jurídicas acerca del matrimonio andino*, RGDCDEE 24 (2010) 12.

(42) Dicho privilegio consiste en la disolución matrimonial, por parte de la iglesia católica, de un matrimonio entre no bautizados. La iglesia lo disuelve amparándose en 1 Cor. 7,12-16, cuando sólo uno de los dos cónyuges se bautiza y desea contraer nuevas nupcias. Actualmente está regulado en los cánones 1143ss. del Código de Derecho Canónico de 1983.

(43) Es la disolución de un matrimonio no sacramental en favor de la fe de la persona bautizada que había estado casada en poligamia con varios maridos o esposas no bautizados y, por razón de la potestad vicaria de los sucesores de Pedro, la iglesia católica le otorga dicho privilegio para que pueda elegir quedarse con uno/a de entre sus anteriores cónyuges, sin que deba hacerlo con el primer cónyuge con el que contrajo matrimonio natural. Lo regulan los cánones 1148-1150 del Código de Derecho Canónico de 1983.

Continuando con el ejemplo anterior, la regulación del matrimonio homosexual abre el debate acerca de si nos encontramos ante un nuevo estadio en la evolución de la institución matrimonial o, por el contrario, si estamos ante un nuevo concepto matrimonial que difiere del tradicional en sus evoluciones históricas precedentes.

¿Legislar sobre “mi” muerte?

Los legisladores civiles y eclesiales siempre han estado interviniendo en la conformación de las instituciones privadas, porque éstas tienen un indudable componente de poder político, social y económico cuyo control se han disputado, en el pasado, el poder secular y el religioso.

Trasladando estas ideas al objeto de nuestro estudio, la muerte, en el pasado, apenas tuvo una regulación jurídica. Se legislabo acerca de las consecuencias de la muerte (enterramiento, herencia y derechos sucesorios, régimen del supérstite y filiación, fundaciones pías, esto es modalidad de seguros), pero no sobre la voluntad del moribundo o del enfermo terminal, la cual quedaba sometida a la voluntad de Dios, cuyas disposiciones debía asimilar el interfecto en el ya mencionado arte del buen morir (44).

Históricamente, en la asignación de roles y poderes, la religión se ha atribuido en Occidente, hasta bien entrado el siglo XX, el monopolio de los ritos de paso, los cuales coincidían con los sacramentos cristianos. En el arte del buen morir, las plegarias personales, la presencia del confesor, la administración de la unción de los enfermos, el deseo de visión de las realidades soteriológicas y la comunión eclesial y de los santos eran cuestiones individuales que, igualmente, tenían un tratamiento social –la llamada comunión de

(44) Cfr. J. M. Monterroso Montero, *El espejo de la muerte y el arte del buen morir. Análisis iconográfico a partir de la edición comentada por Carlos Bundeto en 1700*, Liño 15 (2009) 15.

los santos-, al conformar una sociedad que era monolíticamente cristiana.

En la actualidad la “hipernormativización” abarca también a la muerte como tal. Que los gobernantes –al igual que hizo anteriormente la jerarquía eclesial–, puedan legislar sobre las dimensiones personales de la muerte nos debe llevar a preguntarnos si estamos creando unas condiciones que profundicen en la esencia del ser humano o estamos creando un ser humano con características diversas del que hemos sido hasta ahora, como sucede en otras ramas del Derecho y en otras instituciones de Derecho privado.

La legislación actual, por otra parte, no tiende habitualmente a imponer actuaciones genéricas e igualitarias sino, precisamente, a proteger la conciencia individual en la toma de decisiones subjetivas que tengan que ver con el modo íntimo e irrepetible con que cada persona quiere vivir el final de su existir (45).

Un segundo error sería considerar al Estado como incompetente para regular cuestiones tan personales como es el tramo final de la vida humana, alegando la competencia exclusivamente individual de dichas cuestiones, la naturaleza inmutable de la vida humana o la remisión a una externa y superior autoridad divina.

Sin embargo, la intervención de los poderes públicos en la regulación de la muerte tiene razón de ser desde el concepto de una ciudadanía que resulta inmanente a la condición humana. El legislador no debe legislar para casos particulares o excepcionales, sino para la generalidad de los ciudadanos. Si lo que caracteriza a los poderes públicos es la regulación de lo común en lo que compete a todos -las relaciones, el espacio y el tiempo públicos-, dejando lo particular a la libre disposición de la voluntad de los particulares, no parece resultar ajeno a los gobernantes la regulación de lo común de la muerte en aras al bien público.

(45) Cfr. J. M. Serrano Ruiz-Calderón, *Retos jurídicos de la bioética*, Madrid, 2005, 276.

En el tema que nos ocupa, los gobernantes deben regular jurídicamente el tramo final de la vida humana, en su dimensión tanto individual como comunitaria, porque es una cuestión que afecta a la ciudadanía como tal, declarándose incompetente en lo que respecta a la privacidad de la muerte, que compete al propio individuo.

El legislador, en definitiva, debe establecer las condiciones de idoneidad para que se respeten, en todos los ámbitos, las decisiones personales de los afectados, en este caso, por una muerte previsiblemente inminente. Más allá está la autonomía personal sobre la propia muerte, que compete a cada individuo y que, sin lugar a dudas, los recientes cambios legislativos y la abundante jurisprudencia tienden a consolidar y tutelar (46).

Indudablemente el Estado puede y debe regular la policía sanitaria mortuoria, el derecho funerario, los tratamientos y la medicina del dolor y terminal, el uso de drogas medicinales, los efectos del testamento vital y debe dar una respuesta jurídica a las demás situaciones fácticas que se plantean en la sociedad, regulando la materia desde los principios generales, informadores y rectores del Derecho y de cada una de las ramas jurídicas implicadas, que son, fundamentalmente, el derecho constitucional y civil, el sanitario y médico, el administrativo y el eclesiástico del Estado.

Los gobernantes, además, deben legislar teniendo en cuenta las necesidades sociales y las aportaciones de los agentes sociales al debate social, en aras a un consenso que sea respetuoso con los intereses y las opciones socialmente legitimadas. Por eso el Estado necesita colaborar con sectores de la sociedad que tienen intereses, especialmente con los colegios profesionales médico-sanitarios, con las confesiones religiosas y, finalmente, con las asociaciones cívicas y filantrópicas.

(46) Cfr. A. Ruiz Miguel, Autonomía individual y derecho a la propia muerte: *Revista española de derecho constitucional* 30 (2010). 11-43.

El “avestrucismo” jurídico por el que el Estado se desentendiera de dar respuesta jurídica a las necesidades sociales le haría ser, en abstracto, culpable por omisión, al mismo tiempo que aumentaría la clandestinidad entre quienes se encuentran jurídicamente desamparados, con las consiguientes situaciones de ocultamiento, injusticia y desigualdad. Esta situación se produce, en la actualidad, ante el “turismo” para recibir asistencia al suicidio en Suiza, donde esa práctica es legal también para los extranjeros (47).

La progresiva aceptación de la mentalidad eutanásica en Europa y en España

He empezado esta Conferencia indicando que estamos ante un debate mundial en el que los *mass-media* desempeñan un papel relevante (48). Casos límites como los de la italiana Eluana Englaro (+2009), con secuelas irreversibles producidas por un accidente de tráfico; la niña argentina Camila Sánchez (+2012), con hipoxia cerebral; la norteamericana Brittany Maynard (+2014), con cáncer terminal; el colombiano Ovidio González (+2015), con cáncer; la india Aruna Shanbaug (+2015) muerta después de estar 42 años en estado vegetativo como consecuencia de un asalto sexual; la joven Valentina Maureira (+2015) que había solicitado la eutanasia a la presidenta de Chile a través de las redes sociales; las recientes muertes del italiano David Trentini (+2017) -tras 20 años con esclerosis múltiple-, y del bebé Charlie Gard (+2017) -desconectado de su soporte vital pese a la oposición de sus padres-; y los casos del bebé

(47) En la práctica sólo pueden acceder a la eutanasia en Suiza personas económicamente acomodadas, porque el coste es muy elevado.

(48) Cfr. M. Gándaras et al., *Influencia de los medios de comunicación en el concepto y la realidad de la eutanasia*: Cuadernos de Bioética 17 (2006) 472; J. Díaz del Campo Lozano, *Los medios de comunicación social y su influencia en el debate sobre la posible despenalización de la eutanasia*: *Moralia* XXXII/nº 22-23 (2009) 159-175. Este último autor elabora en su artículo unas propuestas para un mejor tratamiento informativo de la eutanasia.

británico Alfie Evans y del tetrapléjico francés Vincent Lambert a los que sus respectivos padres se oponen a una eutanasia decretada por los médicos y los jueces, han tenido una importante repercusión periodística internacional y han generado debate social.

Muchas veces supuestos particulares como éstos han sido los detonantes que han llevado a sus respectivos países a modificar la legislación nacional para evitar el encarnizamiento terapéutico o para dar mayor cabida a la voluntad personal manifestada con madurez responsable.

Actualmente Bélgica, Holanda, Luxemburgo, Suiza, Colombia y Canadá han despenalizado la eutanasia activa y/o la asistencia al suicidio. Países como España, Italia, Dinamarca, Austria, Alemania y Noruega permiten a los pacientes que ellos mismos o sus familiares rechacen determinados tratamientos, aunque como consecuencia de esa decisión se acorten sus vidas, produciéndoles indirectamente la muerte, en lo que se ha venido en llamar la eutanasia pasiva.

El actual art. 143 del Código Penal español establece que “1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.* 2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.* 3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.* 4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.*

Este artículo sanciona en sus apartados la inducción, el auxilio necesario y el homicidio consentido, pero no el mero auxilio al suicida ni el mero suministro de medios no necesarios a dicha persona.

En los debates parlamentarios que tuvieron lugar durante el año de 1985 para modificar el Código Penal, el Grupo Popular defendió, en su momento, una interpretación restrictiva acerca de las causas atenuantes de la colaboración al suicidio y rechazó la eutanasia, mientras que, en el extremo opuesto, el Grupo Izquierda Unida defendió la despenalización de la eutanasia activa. En posición equidistante, el Partido Socialista consideró que la sociedad, entonces, no estaba madura para afrontar dicho debate, por lo que debía posponerse dicho debate en el tiempo.

Con un precedente en el art. 10.5 de la *Ley General de Sanidad* de 1986 (*Ley 14/1986, de 25 de abril, reguladora del derecho a la información y el libre consentimiento del paciente*), en el año 2002 se aprobó la *Ley Básica Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de Información y Documentación clínica*, a la que han seguido una decena de leyes autonómicas.

Esta Ley nacional reconocía como principio básico la dignidad de la persona y el respeto a la autonomía de su voluntad, a la par que garantizaba los cuidados paliativos del dolor, respetaba las decisiones que adoptarían los pacientes respecto a los posibles tratamientos que podían seguir o rechazar y, finalmente, establecía el testamento vital de las personas que se podían recoger en Registros de voluntades anticipadas.

En España el caso más relevante –conocido sin duda por todos ustedes– por la película *Mar adentro* que dirigió el cineasta Amenábar-, fue el del gallego Ramón Sampedro (+1998), quien después de llevar 29 años postrado en cama, tetrapléjico, y de haber manifestado reiteradamente su voluntad de morir, finalmente bebió voluntariamente un vaso de cianuro que le había proporcionado una tercera persona y que le desencadenó la muerte. La ilegalidad de la eutanasia le llevó a buscar la muerte por otros medios más traumáticos y dolorosos, necesitando incluso la ayuda de una tercera persona como colaborador necesario de su acción, ayuda ésta que era igualmente punible en España.

En estos últimos años ha habido otros ejemplos recientes que han conmovido a la opinión pública española. Uno de ellos ha sido

el de Inmaculada Echeverría, tetrapléjica por distrofia muscular durante 20 años, a la que los Comités Ético y de Bioética de la Junta de Andalucía autorizaron en el año 2007 la desconexión del respirador que la mantenía con vida.

Otro caso ha sido el de la niña gallega Andrea, de 12 años, que tenía una enfermedad neurológica degenerativa incurable, cuyos padres reclamaron para ella en 2015 una muerte digna, con el apoyo del Comité de Ética del Hospital donde estaba ingresada, aunque el rechazo médico llevó el asunto a los Juzgados y el juez resolvió a favor de la negativa médica a la desconexión. Muy recientemente, José Antonio Arrabal, enfermo de ELA (esclerosis lateral amiotrófica), se ha suicidado este año de 2017 con unos medicamentos que había adquirido al efecto por internet. En este mismo año Luis de Marcos, enfermo de esclerosis múltiple, ha iniciado una campaña mediática solicitando a los políticos una muerte digna por medio de la eutanasia (49).

La hoja de ruta de la eutanasia en España

Los anteriores supuestos y, sobre todo, el cambio de mentalidad y de sensibilidad en la sociedad, ha llevado a que, en la actualidad española, el debate no esté solo en la calle (50), sino también en la agenda política.

El aborto y la eutanasia son las cuestiones bioéticas que originan mayores susceptibilidades entre defensores y detractores. De hecho, existe un activismo “pro” y “anti” eutanasia que se moviliza a remolque del debate del aborto, aunque con posicionamientos menos exacerbados debido, en parte, a que no existe actualmente una

(49) Luis de Marcos falleció en agosto de 2017.

(50) M^a. A. Molina Martínez-R. Serrano del Rosal, *Regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en España. ¿Hacia qué modelo se dirige la opinión pública?: Arbor: Ciencia, pensamiento y cultura*, 769 (2014) 1-13. Esta autora considera que las aspiraciones de los españoles en el tema de la eutanasia se corresponden mejor con el actual modelo belga.

legislación proclive a la eutanasia ni al suicidio asistido, aunque exista el debate social.

Por lo que respecta a la agenda política, la práctica totalidad de los partidos políticos del centro y de la izquierda están a favor de la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido. El partido gobernante a nivel nacional, el conservador Partido Popular, se muestra oscilante al respecto, pero no disponiendo de mayoría suficiente para gobernar, deberá negociar con otros partidos políticos su apoyo parlamentario.

No sería de extrañar que, entre estos pactos parlamentarios entre el Partido Popular y Ciudadanos y PSOE, se incluyera agendar una modificación *light* del art. 143 del Código Penal, despenalizando algunos de los supuestos actualmente tipificados penalmente (51).

En enero de 2012 Izquierda Unida intentó infructuosamente que el Parlamento nacional aprobara una ley despenalizando la eutanasia y el suicidio asistido. En enero de 2017 el grupo parlamentario Unidos Podemos y sus socios En Marea y En Comú Podem, presentaron una nueva Proposición de Ley Orgánica en el Parlamento. Dicha Proposición pretendía legalizar la eutanasia en los supuestos en los que el paciente la hubiese solicitado en dos ocasiones y dos médicos hubiesen contrastado dicha voluntad. Por último, esta Proposición permitía al colectivo médico objetar en conciencia ante supuestos de eutanasia activa.

Las leyes de algunas Comunidades Autónomas han ido más lejos. Desde el año 2010 Andalucía, Navarra, Aragón, Canarias, Baleares y Galicia han legislado sobre la muerte digna. Además, los

(51) Rey Martínez considera que dicha modificación debe hacerse por Ley Orgánica y ser máximamente garantista, a ejemplo de la Ley de Oregón. Cfr. F. Rey Martínez, *El debate de la eutanasia y el suicidio asistido en perspectiva comparada. Garantías de procedimiento a tener en cuenta ante su eventual despenalización en España: Pensamiento Constitucional* 13/13 (2007) 198-200.

Parlamentos vasco, navarro y catalán, a iniciativa de diversos grupos políticos de izquierdas, han aprobado, en sus respectivos Parlamentos autonómicos, sendas mociones para instar al Congreso de España la modificación, mediante Proposición de Ley, del Código Penal, despenalizando la eutanasia activa y la asistencia al suicidio. En el País Vasco, en 2015, la iniciativa de EH Bildu en este mismo sentido, contó con el apoyo de todos los demás partidos (incluidos el PNV y el PSE), a excepción del PP. En Navarra, en el año 2015, solo UPN y PP votaron en contra de una Proposición similar. En Cataluña, este mismo año de 2017, la iniciativa del Grupo Sí que es Pot contó con el apoyo de los partidos Junts pel Sí, PSC y la CUP; Ciudadanos se abstuvo y el PPC votó en contra. El 14 de julio de 2017 el Pleno del Gobierno de Valencia presentó un Anteproyecto de Ley de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención final de la vida, en el que se avanza en los cuidados paliativos para garantizar la dignidad de las personas hasta la muerte, con una atención paliativa integral, pero no se defiende -a diferencia de las CCAA anteriormente señaladas-, ni el auxilio al suicidio ni la eutanasia.

En definitiva, parece que ahora sí hay un relativo consenso social y político que llevará a la aprobación, a corto o medio plazo, de una nueva Ley que despenalice la asistencia al suicidio y, quizás, la eutanasia activa, promovida legislativamente por partidos de izquierda, con los votos contrarios de una derecha política que va perdiendo fuelle electoral.

El subjetivocentrismo autónomo heredado

En la actualidad, por tanto, nos encontramos ante un debate más ideologizado que filosófico-religioso (52), aunque el sustrato humanístico del debate hunde sus raíces en una concepción cívico-laica –entre los partidos políticos de izquierdas–, y cristiana –entre

(52) Autores como Maurizio Lazzarato, Giorgio Agamben, Michael Foucault y Antonio Negri han profundizado en el concepto de biopoder y biopolítica a raíz de la deshumanización de la muerte.

partidos políticos conservadores—, como hemos hecho referencia en el primer epígrafe de esta Conferencia.

Detrás de este debate subyace un indudable cambio de mentalidades y de roles sociales que ya ha arraigado en nuestra sociedad y que es consecuencia de la secularización de las sociedades actuales: la autarquía individualista.

No nos encontramos ante un sistema de valores teocéntrico ni siquiera ante otro antropocéntrico, sino ante una nueva sociedad *subjetivocéntrica*, en el que se considera que los legisladores y la misma colectividad deberían ratificar, sin más, como legales cualquiera de las opciones vitales de sus individuos, porque todas serían legítimas y dignas de protección y promoción legislativas, en un plano de igualdad.

El Derecho, sin embargo, no consiste en la legislación simultánea de los contrarios, sino en la elección de una opción entre las posibles, a la que podrán, ciertamente, añadirse excepciones y privilegios.

Por otra parte, ningún derecho es absoluto *per se*. El problema de cualquier derecho viene a ser el de sus límites en su relación con los demás derechos igualmente reconocidos y tutelados.

Por ejemplo, los límites en el matrimonio tradicional estaban claros en sus fines (procreación y ayuda mutua de los cónyuges) y propiedades (unidad e indisolubilidad), desde la heterosexualidad del esposo y la esposa y su mutua y recíproca voluntad de conyugalidad. Actualmente, en muchos matrimonios civiles se reconduce el fin matrimonial al mero cumplimiento de los derechos y deberes conyugales, se reducen las propiedades a la lealtad, se legaliza el matrimonio homosexual monógamo e incluso se suple la intransferible voluntad personal del contrayente por la voluntad discrecional del Estado, como ocurre en Francia en el matrimonio póstumo.

Habiendo cambiado las reglas del juego matrimonial, cabe preguntarse si el estado civil de las personas es de absoluta o rela-

tiva disposición de los interesados, el alcance de su voluntad decisoria, la existencia o no de los límites y quién debería establecerlos, en su caso.

Sobre el tapete social y jurídico existen nuevos supuestos de afectividad que pretenden alcanzar un reconocimiento legal puesto que se dan en la realidad, como serían el matrimonio incestuoso, el polígamo, las nuevas formas de familia muy diversas a la tradicional u otros supuestos que algunos considerarían aberrantes y que, por el contrario, sus promotores consideran legítimos desde su "subjetivocentrismo" autónomo.

La sensibilidad social de cada momento y la forma en la que la sociedad percibe estas realidades alcanzando un consenso social o rechazándolas socialmente acaban siendo determinantes a la hora de normativizar o rechazar estas prácticas.

Pero, ¿y si la voluntad de una persona fuese casarse con un objeto fetichista, con su mascota, con un menor que consiente, con 10 personas a la vez? La contención que establecía el orden público como límite a la autonomía de la voluntad también está en crisis ante el empuje de la libre disponibilidad de la voluntad, reconocida en muchas instancias judiciales, incluso en materias tradicionalmente indisponibles por razón de orden público.

Un caso significativo fue, en España, el del joven Marcos, testigo de Jehová, menor de edad, pero con madurez suficiente y que contaba con el apoyo de sus padres, también testigos de Jehová. Este joven, en su enfermedad, estuvo rechazando reiteradamente y con rotundidad recibir transfusiones de sangre y falleció al no haber recibido dicha transfusión, aunque la autorización judicial para llevarla a cabo llegó *in extremis*. Evidentemente, este joven no tenía una voluntad suicida, porque quería vivir, pero utilizando tratamientos médicos que no violentasen su conciencia: es decir, aceptaba cualquier tratamiento a excepción de una transfusión de sangre, que consideraba contraria a sus creencias más profundas.

Los padres fueron imputados por dicha muerte y condenados en diversas instancias judiciales, incluso en el Supremo, pero en su

recurso ante el Tribunal Constitucional, en Sentencia del Pleno 154/2002, fueron absueltos argumentando las sólidas creencias religiosas y la libertad religiosa del menor, que es uno de los derechos más fundamentales del ser humano. Años después, en Circular del año 2012, la Fiscalía General del Estado, alegando el interés superior del menor, cambió de criterio en el caso de intervenciones urgentes y graves o de transfusiones de sangre de menores a las que ellos o sus representantes legales se oponían. A partir de dicha Circular y a pesar de la oposición a recibir tales tratamientos, los médicos pueden aplicarlos directamente sin tener que acudir previamente a la judicatura, como sucedía hasta ese momento, dilatando el proceso en un tiempo crítico.

También en el tema de la regulación del tramo final de la vida oscilamos entre el “subjetivocentrismo” autónomo de las personas que rechazan cualquier tipo de límites y el “objetivocentrismo” mediante la imposición de unos límites, sean los que sean, arbitrados por quienes se declaren competentes.

En Bélgica Nathan Verhelst solicitó –y obtuvo en el año 2013–, la eutanasia alegando un sufrimiento físico insoportable por no aceptar los resultados estéticos de sus dos operaciones de reasignación de género a las que se había sometido para pasar de mujer a hombre. En Holanda una mujer ciega de 70 años recibió la eutanasia, al solicitarla por haber perdido la visión y no ser capaz de distinguir las manchas. Incluso se ha planteado, también en Holanda, la eutanasia de menores terminales, con o sin el consentimiento de sus padres (53). Estos ejemplos nos ponen de relieve que, una vez abierta la caja de pandora, resulta incontrolable la casuística a la que nos podemos enfrentar desde el punto de vista ético y bioético.

En definitiva, volvemos a toparnos con las cuestiones de los límites de los derechos y a si la libre disposición de la voluntad en el tramo final de la vida debe ser absoluta o condicionada. Si los

(53) Cfr. J. M. Moreno Villares-M^a. J. Galiano Segovia, *La eutanasia de niños en Holanda: ¿el final de un plano inclinado?: Cuadernos de bioética* 16/58 (2005) 345-358.

gobernantes autorizaran una ilimitada disposición de la voluntad habrían abierto una caja de pandora que posibilitaría que cualquier persona pudiese solicitar la finalización de su vida no solo ante enfermedades irreversibles o terminales, sino también ante situaciones depresivas, no motivadas, caprichosas o banales, pudiendo generalizarse las peticiones por mimetismo o moda social, ante el “efecto llamada” que parece acompañar a los suicidios publicitados.

En una sociedad líquida, muchas veces inconsistente, en la que los jóvenes y otros segmentos de población excluida tienen pocas o nulas expectativas de futuro, debemos tomar conciencia de lo que significaría una interpretación extensiva, sin control o sin apenas control alguno, de una eutanasia *a la carta* para personas vulnerables en su psique, en su edad o en sus dependencias físicas.

Los múltiples rostros de la muerte reflejados en la conciencia personal: hacia el concienismo centrismo plurínomo

En *Mar adentro*, el protagonista sostiene que *vivir es un derecho, no una obligación* y estamos sustancialmente de acuerdo con dicha afirmación, pero también debemos añadir que vivir no sólo es un derecho que compete al que vive, sino a los que viven junto al que vive y, en último término, a la vida misma y a la sociedad, que es el lugar en el que se vive.

La aceptación voluntaria y consciente de una muerte buscada no nos debe escandalizar. De hecho, el martirio cristiano tiene esa misma razón de ser, adelantando voluntariamente “la hora” de una muerte natural por una muerte anticipada. El martirio y las virtudes heroicas eran los dos únicos supuestos de beatificación y canonización en la iglesia católica, aunque hace escasos días, el Papa Francisco añadió un tercer supuesto en el MP *Maiorem hac dilectionem*, el de quien ofrece su propia vida por amor al prójimo, impulsado por la caridad, aceptando libre y voluntariamente una muerte cierta y prematura.

El problema, me parece a mí, es que la libre e indiscriminada eutanasia basada en la mera voluntad de los interesados permitiría

aceptar supuestos actualmente insospechados -como los ya referidos al matrimonio o los programas de cambio de sexo al que pueden someterse menores de edad-, en los que personas mental o físicamente vulnerables podrían tomar decisiones drásticas como consecuencia de los normales reveses de la vida que, en el caso que nos ocupa, serían fatalmente irreversibles. Una vez más nos encontramos ante las fronteras de los límites legislativos.

Nemo ad impossibilia tenetur: desde el punto de vista moral nadie está obligado a realizar lo imposible. La conciencia, que es la norma próxima de moralidad, es la que nos alecciona en nuestro interior acerca de la conducta éticamente exigible para cada uno de nosotros.

Lejos del “objetivocentrismo” heterónomo tradicional y del “subjeticentrismo” autónomo de la postmodernidad, considero que la auténtica ética debe buscar el “conciencio centrismo plurínomo”, que tenga en cuenta los datos a su alcance para configurar su respuesta moral, en conciencia, a sus necesidades *hic et nunc*. Estos datos provienen de las tradiciones religiosas, sabidurías seculares, experiencias personales, epistemologías y conocimientos adquiridos, circunstancias de su entorno y consejos recibidos y legislación vigente. Cada persona debe sopesar y valorar todos estos elementos en el santuario sagrado de su conciencia y de su interioridad y, finalmente, la legislación le debe facilitar poder llevar a cabo la efectividad de su síntesis resolutive.

En algunos pueblos primitivos existía la antropofagia ritual de los ancianos para apropiarse de su sabiduría y en otros pueblos originarios los ancianos -sabios entrados en años y experiencias-, se quitaban la vida cuando ya habían cumplido su tiempo y sus proyectos vitales y ese acontecimiento constituía, *per se*, un acto religioso de complacencia divina. Sin embargo, la mayor parte de las religiones socialmente más numerosas e influyentes rechazaron la muerte voluntaria como un avance humanizador.

De todas formas, estas mismas religiones han cambiado los criterios morales y pastorales, por ejemplo, en su percepción del suicidio, gracias a las aportaciones de las ciencias auxiliares, como pueden ser la psiquiatría y la psicología.

Antiguamente, por señalar un ejemplo, entre los católicos, los suicidas no podían tener exequias religiosas ni ser enterrados en el camposanto, porque se dudaba de su arrepentimiento final y, consecuentemente, de su salvación eterna. Actualmente, el Catecismo de la Iglesia Católica (1991) establece una nueva praxis más pastoral respecto a los suicidas (54).

En 1995 la Encíclica *Evangelium Vitae* de Juan Pablo II consideraba la eutanasia como una grave violación de la ley de Dios, en cuanto "eliminación deliberada y moralmente inaceptable de la persona humana" (n. 65). El Papa Francisco insiste más en el papel de la Iglesia como la buena samaritana que, más que juzgar las decisiones políticas, se encarga de acompañar a los más vulnerables en sus debilidades físicas o morales, comprendiendo y compadeciéndose del dolor ajeno como propio. En este sentido el Papa actual se ha implicado en el acompañamiento afectivo con la familia del Charlie Gard, sin oponerse a las decisiones médicas y de las autoridades civiles que obligaban a desconectar al bebé del soporte mecánico que lo mantenía con vida.

En el pasado el cristianismo desempeñó el rol de guardián de un derecho natural objetivo que debían cumplir los poderes seculares mediante leyes justas, en una concepción confesional de las relaciones Iglesia-Estado. A partir del siglo XIX las autoridades civiles empezaron a separarse de los criterios morales de la Iglesia, postulando su independencia. Desde mediados del siglo XX la Iglesia ha ido asumiendo un nuevo rol, el de protectora del derecho subjetivo de la objeción de conciencia ante leyes que violentan lo más íntimo de la conciencia de cada persona. La Iglesia pasó, en definitiva, de

(54) Catecismo de la Iglesia Católica (1997), nn. 2280-2283.

defender un derecho natural objetivo a promover un derecho subjetivo a la objeción de conciencia personal.

Actualmente, el giro copernicano del Papa Francisco pone el acento no en las obligaciones del sujeto legislador ni en la exigencia del *maximum* moral de la norma, sino en los destinatarios de las normas. Considera el Papa que el papel de la Iglesia es acompañar compasivamente a las personas en su vulnerabilidad física o moral y en su recorrido vital, que está lleno de errores y aciertos, en decisiones vitales que debemos tomar desde el santuario de nuestras conciencias. Y estas conciencias -las de todos-, son infranqueables tanto para legisladores como para eclesiásticos y todos debemos respetar.



APORTE DEL CENTRO DE BIOÉTICA, PERSONA Y FAMILIA AL COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS DE LA ONU EN EL MARCO DE LA CONSULTA PARA EL COMENTARIO GENERAL AL ARTÍCULO 6 DEL PACTO DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS (1)

**María Inés Franck, Jorge Nicolás Lafferriere,
Daniela Zabaleta y Leonardo Pucheta**

Centro de Bioética, Persona y Familia

Desde el Centro de Bioética, Persona y Familia (www.centro-debioetica.org) creemos necesario volver a hacer un aporte en la consulta iniciada por el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas para la elaboración de la Observación General sobre el Derecho a la vida. Creemos que el proyecto de Observación General <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CCPR/GC>

(1) Fuente: <https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CCPR/GCArticle6/CentroDeBioetica.pdf>. Octubre de 2017. Recuperado el 21 de febrero de 2019.

Véase en el Anexo 1. Observación General sobre el Artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Públicos, relativo al Derecho a la Vida.

Article6/GCArticle6_SP.pdf) puesto a consideración contiene una redacción que no respeta el espíritu del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. A continuación, resumimos los principales aspectos a considerar:

En relación al punto 3 del documento, que hace alusión a cómo debe interpretarse el derecho a la vida, sugerimos que al final se incorpore la frase “desde la fecundación hasta la muerte natural” para dejar en claro que el derecho a la vida lo posee todo ser humano desde la unión del óvulo con el espermatozoide. Asimismo, se propone que entre las personas que se enumera se incluya a las personas por nacer y que se modifiquen las expresiones “no debe interpretarse en sentido restrictivo” y “por los delitos más graves” por la de “debe interpretarse en sentido amplio” y “por un acto ilícito”, respectivamente. En consecuencia, la redacción que se plantea es la siguiente:

“3. El derecho a la vida debe interpretarse en sentido amplio. Se refiere al derecho de las personas a no ser objeto de actos u omisiones cuya intención o expectativa sea causar su muerte prematura o no natural, así como a disfrutar de una vida con dignidad. El artículo 6 garantiza este derecho a todos los seres humanos, sin distinción de ninguna clase, incluidas las personas por nacer y las personas sospechosas o condenadas por un acto ilícito, desde la fecundación hasta la muerte natural”.

En relación al párrafo 9 sugerimos se aclare de manera explícita el deber de los Estados de proteger los derechos de la mujer. Particularmente sugerimos se mencionen los derechos de las mujeres embarazadas a gozar de condiciones óptimas de salud, educación y trabajo necesarias para llevar a cabo la gestación y el parto. También proponemos se mencione específicamente la obligación de proteger la salud del niño/a por nacer durante el embarazo y el parto, así como promover políticas efectivas contra la mortalidad materna e infantil.

En consecuencia, proponemos la siguiente redacción para el punto 9 del Pacto:

“9. Los Estados partes deben adoptar medidas tendientes a proteger los derechos de las mujeres, reconocidos en el Pacto. Deben particularmente generar las condiciones para que todas las mujeres embarazadas tengan una opción real por la maternidad sin que tengan que poner en riesgo su vida o su salud física o psíquica. Los Estados deben acompañar con legislación y políticas públicas de salud, educación y trabajo que favorezcan una maternidad saludable, hagan alcanzar estándares elevados de salud materna y tiendan a eliminar la mortalidad materna e infantil. Los Estados partes deben velar por que las mujeres embarazadas tengan acceso a servicios de atención de la salud adecuados, tanto prenatales como con posterioridad al parto. Deben también garantizar todos los cuidados posibles para la salud de la persona por nacer y del recién nacido, especialmente en los casos en que padece de alguna enfermedad, protegiendo y promoviendo así tanto la vida de la mujer como la del niño”.

Se advierte en el apartado 10 del documento comentado una evidente contradicción en su formulación: por un lado, reconoce la dignidad y la vulnerabilidad humanas como límite para el ejercicio de la autonomía personal en el escenario del suicidio, pero luego insta a los estados a permitir / no impedir la aplicación de “tratamientos” para facilitar la terminación de la vida de adultos.

La propuesta pareciera restringir el acceso a tales prácticas a supuestos en los que los pacientes se encuentren “aquejados de dolencias, como los heridos mortalmente o los enfermos en fase terminal, que padecen graves dolores y sufrimientos físicos o psíquicos y desean morir con dignidad”. El texto transcrito podría dar lugar a dos interpretaciones diversas: o tiende a evitar el encarnizamiento terapéutico o bien, a favorecer la eutanasia activa. La ambigüedad del apartado podría suponer una débil protección del derecho a la vida.

Si bien el apartado bajo análisis limita tales tratamientos a los adultos, no queda claro el alcance de la prescripción respecto de la denominada eutanasia involuntaria, pues no se refiere a supuestos tales como el de las personas mayores que por circunstancias particulares no se encontraran en condiciones de expresar su voluntad.

Hacia el final del apartado se promueve el respeto por la autonomía del paciente en contraste con las presiones o abusos que pudieran evidenciarse en la relación médico - paciente, lo que a priori luce compatible con la normativa internacional y los principios imperantes en el ámbito clínico. Ahora bien, la vaguedad de los términos permite interpretar la consigna en diferentes sentidos, de modo que bien podría ser citado el texto con el objeto de impedir abusos o para limitar el rol del equipo médico tratante ante casos de solicitudes contrarias al derecho a la vida o a la integridad física de los pacientes.

En base a las consideraciones vertidas se advierte un peligro de restricción en la libertad de ejercicio de los profesionales intervinientes en general y, específicamente, en cuanto a planteos de objeción de conciencia. Además, cierta apertura favorable a la legitimación de prácticas eutanásicas contrarias a la dignidad humana.

Así, se estima necesario el establecimiento de un equilibrio entre la autonomía del paciente y los conocimientos técnico y científico, que, aunque valor central en el marco de la relación médico-paciente, no puede constituir el fundamento de vulneraciones a valores tales como el de respeto irrestricto a la vida y a la integridad física de las personas.

En base a las consideraciones expuestas se entiende necesaria la reformulación del apartado N° 10, sugiriendo como alternativa el texto presentado a continuación:

“10. Si bien reconoce la importancia capital para la dignidad humana de la autonomía personal, el Comité considera que los Estados partes deben reconocer que las personas que planifican o intentan suicidarse pueden verse llevadas a ello debido a una crisis momentánea que puede afectar a su capacidad para tomar decisiones irreversibles, como poner fin a su vida.

Por tanto, los Estados deben adoptar medidas adecuadas para prevenir los suicidios, especialmente entre las personas que se encuentran en situaciones particularmente vulnerables.

A su vez, los Estados deben velar por una equilibrada relación médico-paciente, reconociendo el valor central de la autonomía del paciente e integrando el conocimiento científico de los profesionales del arte de curar.

Con fundamento en el reconocimiento de la especial vulnerabilidad del paciente, el derecho a la vida y la dignidad de la persona humana, los Estados partes deben promover la formación para acompañar a los pacientes y su entorno familiar en el final de la vida; promover el desarrollo de cuidados paliativos; impedir el encarnizamiento terapéutico conforme los conocimientos científicos y técnicos imperantes y prohibir firmemente las prácticas eutanásicas”.

En relación al punto 28 del documento, referido al derecho a la vida de las personas con discapacidad, sugerimos la incorporación expresa de una frase que enfrente el grave problema del aborto sistemático y eugenésico de las personas con discapacidad luego de un diagnóstico prenatal adverso. Esa práctica resulta contraria a la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), adoptada por Naciones Unidas en 2006 (arts. 3. d; 5.2; 8; 10). Existe una tendencia en el mundo a considerar legal el aborto de una persona con discapacidad por el solo hecho de serla. Este punto ha sido remarcado por el Comité para los Derechos de las Personas con Discapacidad a países como España: “El Comité recomienda al Estado parte que suprima la distinción hecha en la Ley N° 2/2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 19 de octubre de 2011, CRPD/C/ESP/CO/1). Lo mismo recomendó a Hungría (22 de octubre de 2012, CRPD/C/HUN/CO/1) y a Austria (30 de septiembre de 2013, CRPD/C/AUT/CO/1). En consecuencia, se propone la siguiente redacción:

“28. Las personas con discapacidad, incluida la discapacidad psicosocial e intelectual, tienen derecho a gozar de medidas especiales de protección para asegurar su disfrute efectivo del derecho a la vida en pie de igualdad con los demás. Entre esas medidas de protección figurarán los ajustes razonables que sean necesarios en el campo de las políticas públicas para

garantizar el derecho a la vida, como la prohibición del aborto por motivos de discapacidad, el acceso de las personas con discapacidad a bienes y servicios esenciales, y medidas especiales destinadas a impedir que las fuerzas del orden recurran a un uso excesivo de la fuerza contra este tipo de personas”.

En relación al punto 52 del documento, sostenemos que, por coherencia, debería avanzarse hacia la prohibición de todo tipo de pena de muerte. Igualmente, solicitamos que se haga explícito que la prohibición de la pena de muerte a mujeres embarazadas tiene por finalidad la protección del derecho a la vida de las personas por nacer. Esa fue la finalidad del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.



PRONUNCIAMIENTO

ASOCIACIÓN PARAGUAYA DE MEDICINA Y CUIDADOS PALIATIVOS ⁽¹⁾

CONSIDERACIONES AL PROYECTO DE OBSERVACIÓN GENERAL N° 36 SOBRE EL ARTÍCULO 6° DEL PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS DEL COMITÉ DE DERECHO HUMANOS DE LAS NACIONES UNIDAS

Ante la consulta de la ONU en temas de suicidio asistido:

Agradecemos al Relator de la ONU por la posibilidad de que los estados partes y demás entidades interesadas, puedan emitir juicios y opiniones en temas tan fundamentales que conciernen a la vida de las personas humanas al final de la vida.

Enfatizamos que el Derecho a la vida (El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.) es el primer derecho básico fundamental, según el artículo 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; y sin el cual no existen otros derechos.

El **párrafo 10** comienza reconociendo y afirmando la importancia de la dignidad de la persona y su autonomía personal. Hace un llamado a los estados a fin de que tome medidas para prevenir suicidios, sin embargo, en el mismo punto llama a los estados para que

(1) Véase <https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/.../AsociacionParaguayMedicina.docx> - 5 oct. 2017.

permitan a profesionales médicos proporcionar medios para facilitar la terminación de la vida de adultos [catastróficamente] aquejados de dolencias, como los heridos mortalmente o los enfermos en fase terminal, que padecen graves dolores y sufrimientos físicos o psíquicos y desean morir con dignidad.

Entendemos que morir con dignidad es ser atendidas todas estas necesidades explicitadas, las cuales pueden ser realizadas a través de un enfoque de cuidados paliativos cuya definición la hace la OMS en el año 2002, la cual recita: *“Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.”*, dotando de toda las herramientas para una muerte digna y respetando el artículo 3 antes mencionado.

No se puede concebir acabar la vida del sufriente, pues esto solo acabaría con la vida de la persona y no con su sufrimiento, para lo cual el médico no se ha formado, la esencia del ser médico es curar a veces, aliviar casi siempre y cuidar siempre.

En casos extremos en los cuales los síntomas sean refractarios a los tratamientos conocidos, se tiene como opción la sedación paliativa, la cual priva la conciencia al sufriente para aliviarlo, pero sin la intención de matarlo, si sucediese la muerte a consecuencia de ello estamos ante el llamado doble efecto, efecto no intencionado por el médico si no a consecuencia del grave estado de salud del paciente.

Todas estas herramientas deben estar a disposición de toda persona sufriente sin distinción de sexo, raza, nacionalidad, etc.

Los cuidados paliativos deben integrarse al sistema de salud como políticas de estado en forma eficiente, de calidad y cantidad suficientes para que nadie tenga que sufrir este tipo de situaciones

mencionadas por la ONU como una necesidad para acudir al suicidio asistido.

Además, con respecto al artículo 9 sobre el aborto en fetos con anomalías, en las cuales también defendiendo el artículo 3 de los Derechos Humanos, la solución para estos eventos dramáticos son los cuidados paliativos perinatales y neonatales.

El espíritu protector de la vida de todos los seres humanos que inspiró la redacción del Artículo 6° y el principio *pacta sunt seroanda* que obliga legalmente a respetar el contenido de los compromisos contraídos, sólo es posible interpretarlo de la forma en que proteja de manera más apropiada y amplia la vida de todos los seres humanos.

Terminamos este pronunciamiento enfatizamos la **necesidad de una política nacional y mundial de acceso a los cuidados paliativos como derecho humano**, como la medida más respetuosa del derecho a la vida hasta el final, para una muerte digna.

COMISIÓN DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN PARAGUAYA DE MEDICINA Y CUIDADOS PALIATIVOS

5 de octubre del 2017



HACER LA MUERTE MÁS FÁCIL HACE LA VIDA MÁS DIFÍCIL

Richard Stith (1)

Sumario: *Es más probable que surja una cultura de desdén para las personas discapacitadas y de edad avanzada si aprobamos un derecho al suicidio asistido. Cada respaldo al suicidio pone en peligro no solo la vida sino también la dignidad humana y la calidad de las relaciones de apoyo de las personas con enfermedades agobiantes.*

Facilitar el acceso al suicidio continúa siendo objeto de debate, generalmente en discusiones sobre la legalización del suicidio asistido (ahora a menudo llamado eufemísticamente “ayuda para morir”, en inglés *aid in dying*). Pero hay un argumento que puede no ser escuchado en tales debates: al hacer más fácil la muerte, hacemos

(1) *Richard Stith* es profesor de investigación en la Facultad de Derecho de la Universidad de Valparaíso, EE.UU. Ensayo publicado en PUBLIC DISCOURSE 20/09/2018, disponible en web <https://www.thepublicdiscourse.com/2018/09/39887/> Original: inglés, traducción 2019/01/30 a cargo del Instituto de Investigaciones Jurídicas (IIJ) de la Corte Suprema de Justicia del Paraguay con la anuencia y supervisión del autor y agradecimiento especial a Azucena Ruiz, Ligia M. De Jesús Castaldi y Carmen Montanía. <https://www.pj.gov.py/ebook/monografias/extranjero/derechos-humanos/Richard-Stith-Hacer-la-muerte-mas-facil-hace-la-vida-mas-dificil.pdf>

más difícil la vida. Una vez que el suicidio se vuelve fácilmente disponible y aceptado, las personas dependientes que se niegan a elegir la muerte serán culpadas por la carga voluntaria que imponen a sus cuidadores y a la sociedad, llenando así el final de sus vidas con nuevos tipos de sufrimiento.

Sin embargo, este no es el daño comúnmente articulado por los opositores del suicidio asistido. Con mayor frecuencia, argumentan, con razón, que hacer que una droga mortal esté disponible para las personas dependientes pone en riesgo la vida misma al exponer a estas personas vulnerables a la presión o la coerción letal. Pero a menudo no mencionan el otro gran daño que resulta de cualquier "derecho a morir": facilitar el suicidio pone en peligro no solo los cuerpos enfermos o moribundos, sino también la calidad de las relaciones humanas al final de la vida.

¿Deberían algunas vidas considerarse prescindibles?

Cuando elegir morir no se ve como una opción, podemos imaginar a aquellos que luchan contra enfermedades graves o condiciones incapacitantes como valientes héroes ante un destino implacable. Sus vidas y sus muertes están llenas de un significado listo para ser descubierto por ellos y por quienes los rodean. Si una abuela enferma lucha para vivir, a pesar de su dolor y sus discapacidades, ella puede ser objeto de simpatía en sus desgracias. El seguro o la ayuda gubernamental pueden parecer bien merecidos. De hecho, puede inspirar tanto a su familia, amigos y vecinos que se sienten privilegiados por compartir algunas de sus frustraciones mientras la cuidan. Pueden sentir solidaridad con ella, y entre sí, mientras luchan a su lado. Cuando finalmente llega la muerte, las últimas experiencias de la abuela y los recuerdos perdurables de sus cuidadores pueden ser de una red de personas unidas en honor de ella.

En contraste, el derecho de una persona gravemente enferma al suicidio asistido (o a la eutanasia voluntaria) significa que la vida de la persona se considera especialmente prescindible, que la continuación de su existencia es legalmente menos importante que la de los seres humanos sanos (cuyas vidas están aún protegidas contra

el suicidio). Hay grupos de discapacitados que han señalado durante mucho tiempo que una de las razones por las que el suicidio asistido es popular es que las personas con discapacidades graves no son muy importantes para muchos de nosotros (2). Pareciera que no nos importara que se vean presionados a suicidarse. Si eligen, en cambio, vivir, lo hacen sabiendo que ya no cuentan para mucho.

Aún más importante: Una vez que para la abuela enferma se abre una salida a través de la opción del suicidio asistido, si escoge no salir por esta puerta, su sufrimiento libremente elegido ya no requerirá tanta compasión familiar o apoyo comunitario. Como lo explicó una vez el Dr. Ezekiel Emanuel, luego designado por Presidente Barack Obama como asesor de la ética médica:

La amplia legalización del suicidio asistido por un médico y de la eutanasia tendría el efecto paradójico de hacer que los pacientes parezcan responsables de su propio sufrimiento. En lugar de ser vistos principalmente como víctimas del dolor y sufrimiento causados por una enfermedad, se consideraría que los pacientes tienen el poder de poner fin a su sufrimiento aceptando una inyección o tomando algunas píldoras; negarse [a este remedio] significaría que vivir con el dolor fue la decisión del paciente, y por ello, la responsabilidad también suya. Asignar la culpa al paciente reduciría la motivación de los cuidadores para proporcionar la atención adicional que podría ser necesaria, y aliviaría su culpabilidad si la atención hubiese sido de poca calidad (3).

(2) Véase, por ej. Lawson, Dominic, *Why the Disabled Fear Assisted Suicide* [Porqué los discapacitados temen el suicidio asistido], INDEPENDENT (14 de junio, 2011), disponible en web <https://www.independent.co.uk/voices/commentators/dominic-lawson/dominic-lawson-why-the-disabled-fear-assisted-suicide-2297116.html>.

(3) *Whose Right to Die?* [¿El Derecho a morir de quién?], ATLANTIC MONTHLY págs. 73, 79 (marzo, 1997), disponible en web <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1997/03/whose-right-to-die/304641/>

Muchas personas relativamente débiles ya piensan que son una carga para los demás. Pero con el suicidio hecho ya fácil y aprobado, pensarán que ellos mismos, en lugar de la enfermedad o la edad, son los culpables de los problemas que sienten que imponen a su familia y a la sociedad.

Ser egoísta ... por no morir

Además, al elegir seguir viviendo en una gran dependencia, una abuela puede ser considerada como profundamente egoísta, prefiriendo beneficiarse a sí misma con un alto costo para quienes la rodean. Y cuando poco a poco el beneficio que ella recibe se hace más pequeño a los ojos de ellos –a medida que se acerca a la muerte o se siente más cargada de dolores o discapacidades– su aparente egoísmo aumenta. Ella elige aumentar la carga sobre su familia y sobre la sociedad, en aras de un beneficio cada vez menor para ella misma.

Si ella persistiere hasta el punto en que los cuidadores y otras personas consideraran que su vida es un costo para ella, así como para ellos, ella se vuelve (a los ojos de ellos) irracional además de egoísta. Como lo advirtió la Conferencia de Obispos Católicos de los Estados Unidos, una persona así “puede ... ser vista como ... una carga superflua para los demás, e incluso ser animada a verse [a sí misma] de esa manera” (4).

Por lo tanto, su derecho a elegir la muerte conlleva una cruel paradoja, si insiste en vivir: a medida que su miseria y la consiguiente necesidad de asistencia aumentan, la simpatía y la voluntad

(4) Conferencia Episcopal de Obispos Católicos de Estados Unidos, *To Live Each Day with Dignity: A Statement on Physician-Assisted Suicide* [Vivir cada día con dignidad: un pronunciamiento sobre suicidio asistido] (16 de junio, 2011), pág. 3, *disponible en web* <http://www.usccb.org/issues-and-action/human-life-and-dignity/assisted-suicide/to-live-each-day/upload/to-live-each-day-with-dignity-hyperlinked.pdf>.

de su familia (y de quienes pagan los seguros de salud) para sacrificarse disminuyen.

Esta disminución del respeto y de la preocupación por los enfermos no estará limitada solo a las familias y a las comunidades mezquinas. Si los cuidados adicionales realmente contribuyeran poco al bienestar físico de una abuela, y una muerte indolora fuera fácilmente alcanzable, ¿cómo podría alguien olvidarse de ese hecho? La cortesía y el amor inhibirían la franqueza, pero la persona con discapacidades ya sabría lo que su familia no puede dejar de pensar: “¡Qué desperdicio absoluto del dinero para la Universidad de su nieto!”.

Hace algunos años, el London Times publicó una carta en la que Margaret White, de 90 años, escribía: “Estoy feliz aquí en el asilo de ancianos sin el deseo de morir. Pero si la eutanasia voluntaria se hiciera legal, sentiría mi deber absoluto de solicitarla, ya que ahora tengo 19 descendientes que necesitan mi legado. Estoy segura de que no estoy sola en esta resolución” (5). Si la señora White eligiera en cambio vivir, se sentiría claramente culpable de fallar en su percibido “deber absoluto”. Al convertir el suicidio en un derecho, dejamos a aquellos que tienen más necesidad de asistencia con la opción entre la muerte fácil y la culpa penosa.

Una abuela cariñosa puede preguntarse constantemente si está siendo demasiado egoísta incluso cuando come, ya que el dinero para su comida podría haber sido usado para un mejor propósito. Atormentada por la culpa, puede encontrarse a sí misma ahogándose en un mar de angustias, temiendo ser recordada como un ser humano egoísta que murió sin honor.

La dependencia no niega la dignidad humana

Un destacado teórico legal estadounidense, el recién fallecido Ronald Dworkin, ha enfatizado el desdén que puede acompañar esta angustia, escribiendo: “Nos molesta, incluso desaprobamos a,

(5) Citado en Lawson, *supra* 1.

alguien ... que descuida o sacrifica la independencia que creemos que la dignidad requiere". Para Dworkin, una persona que elige vivir en gran dependencia niega ser alguien "cuya vida es importante por sí misma" (6).

Aquí se puede escuchar a Dworkin hacer eco de ese gran ateo del siglo XIX que buscó purgar nuestra sociedad de los restos de la compasión cristiana. Friedrich Nietzsche instó proféticamente: "Seguir vegetando en una cobarde dependencia de los médicos y las maquinaciones, después de que el significado de la vida, el derecho a la vida, se ha perdido, eso debería provocar un profundo desprecio en la sociedad". Nietzsche se quejó de que los cristianos se oponen a tal desdén por el dependiente:

"Si a los degenerados y a los enfermos ... se les debe otorgar el mismo valor que a los sanos ... entonces lo antinatural se convierte en ley. Este amor universal de los hombres es en la práctica la preferencia por el que sufre, el desfavorecido, el degenerado: esto de hecho ha disminuido y debilitado la fuerza, la responsabilidad, el elevado deber de sacrificar a los hombres ... La especie requiere que los mal constituidos, débiles, degenerados perezcan: pero fue precisamente para ellos, para quienes el cristianismo se convirtió en una fuerza conservadora" (7).

(6) DWORKIN, RONALD, *LIFE'S DOMINION: AN ARGUMENT ABOUT ABORTION, EUTHANASIA, AND INDIVIDUAL FREEDOM* [El dominio de la vida: un argumento sobre aborto, eutanasia y libertad individual], Ed. Alfred A. Knopf, págs. 235, 237 (New York: 1993).

(7) *TWILIGHT OF THE IDOLS, THE COMPLETE WORKS OF FRIEDRICH NIETZSCHE* [EL OCASO DE LOS IDOLOS, OBRAS COMPLETAS DE FRIEDRICH NIETZSCHE], vol. 16 Oscar Levy, trad. Anthony M. Ludovici, Russell and Russell eds. Pág. 88 (New York, 1909-1911; reprod. 1964).

Nietzsche sigue teniendo razón aquí: el Catecismo Católico nos habla del “amor preferencial de Cristo por los enfermos” (8).

Nietzsche dijo que estaba buscando “un nihilismo práctico y completo”. Pero, como era de esperar, encontró que el nihilismo es difícil de vender. Reflexionó: “Problema: ¿con qué medios se podría alcanzar una forma severa de nihilismo realmente contagioso: tanto como enseñar y practicar la muerte voluntaria con conciencia científica (–y no una existencia vegetal débil a la espera de una falsa vida después de la muerte–)”? (9)

¿Se resolverá finalmente el “problema” de Nietzsche en nuestros días? ¿Será que nuestros muy ancianos, nuestros muy enfermos, nuestros muy incapacitados estarán convencidos de que son cargas despreciables si no eligen la muerte de manera llamada “autónoma”?

Cada retiro de la protección contra el suicidio pone en peligro no solo las vidas, sino también la dignidad humana y las relaciones

(8) Catecismo de la Iglesia Católica, 1503 “La compasión de Cristo hacia los enfermos y sus numerosas curaciones de dolientes de toda clase (cf *Mt* 4,24) son un signo maravilloso de que “Dios ha visitado a su pueblo” (*Lc* 7,16) y de que el Reino de Dios está muy cerca. Jesús no tiene solamente poder para curar, sino también de perdonar los pecados (cf *Mc* 2,5-12): vino a curar al hombre entero, alma y cuerpo; es el médico que los enfermos necesitan (*Mc* 2,17). Su compasión hacia todos los que sufren llega hasta identificarse con ellos: “Estuve enfermo y me visitasteis” (*Mt* 25,36). Su amor de predilección para con los enfermos no ha cesado, a lo largo de los siglos, de suscitar la atención muy particular de los cristianos hacia todos los que sufren en su cuerpo y en su alma. Esta atención dio origen a infatigables esfuerzos por aliviar a los que sufren”. Disponible en web http://www.vatican.va/archive/catechism_sp/p2s2c2a5_sp.html.

(9) FRIEDRICH NIETZSCHE, THE WILL TO POWER [LA VOLUNTAD DE PODER], Walter Kaufmann eds., págs. 142-143. Random House (Westminster: 1967).

de apoyo a las personas que intentan vivir con enfermedades agobiantes. En contraste, cuando nuestra ley y nuestra cultura tratan el suicidio como una elección trágica en lugar de benigna, y se niegan a facilitararlo, es más probable que estos más necesitados reciban ayuda compasiva, en lugar de resentimiento, de sus allegados. Los opositores a la legalización del suicidio asistido no solo tienen fuertes argumentos *pro vida*, sino también argumentos de *calidad de vida* que deben plantear siempre que se esté debatiendo cualquier derecho al suicidio.



ANEXO I

LEYES, RESOLUCIONES, CONVENIOS Y PROYECTOS DE LEYES

LEY N° 1.246/1998 ⁽¹⁾

DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS ANATÓMICOS HUMANOS.

EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA
SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

I- DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1°.- La ablación de órganos y tejidos de personas con muerte cerebral confirmada, y de seres humanos vivos, para el trasplante de los mismos en otros seres humanos vivos, se rige por las disposiciones de esta ley.

Exceptúanse los tejidos y materiales anatómicos naturalmente renovables y separables del cuerpo humano.

Artículo 2°.- La ablación e implantación de órganos y tejidos podrán ser realizadas cuando se hayan agotado otros medios disponibles por la ciencia como alternativa terapéutica para la salud de un paciente determinado. Estas prácticas se considerarán de técnica corriente y no experimental.

(1) Texto Word extraído de www.senado.gov.py de la Cámara de Senadores y cuyo texto en formato pdf se encuentra en la página www.csj.gov.py/legislacion

II- DE LOS PROFESIONALES

Artículo 3°.- Los actos médicos referidos a trasplantes, contemplados en esta ley, sólo podrán ser realizados por médicos o equipos médicos registrados y habilitados al efecto, por ante el órgano contralor, que será el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), de acuerdo a lo previsto en el artículo 41 de esta ley. Este exigirá, en todos los casos, como requisito para la referida habilitación, la acreditación suficiente, por parte del médico, de su capacitación y experiencia en la especialidad.

Artículo 4°.- En las instituciones públicas y privadas en las que se desarrollen la actividad de ablación y trasplante de órganos y tejidos, los médicos o equipos médicos serán responsables en el ámbito de su participación, del estricto cumplimiento de las disposiciones de esta ley.

Artículo 5°.- La autorización a jefes y subjeses de equipos y profesionales será otorgada por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), el cual deberá informar de la gestión al Ministerio.

Artículo 6°.- Todo médico que diagnostique a un paciente una enfermedad que requiera comprobadamente ser tratada mediante un trasplante de órganos o tejidos, deberá comunicar el hecho al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) dentro del plazo que determine la reglamentación, a fin de ubicarlo en la lista de espera correspondiente.

III- DE LOS SERVICIOS Y ESTABLECIMIENTOS

Artículo 7°.- Las instituciones públicas o privadas de la salud que realicen tratamiento de trasplante, deberán informar mensualmente al Ministerio a través del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) la nómina de los pacientes que se hallan en la lista de espera para ser trasplantados, sus condiciones y características, así como el listado de los trasplantes realizados, con el nombre de los beneficiarios.

Artículo 8°.- Los actos médicos contemplados en esta ley sólo podrán ser realizados en el ámbito de establecimientos médicos registrados por ante el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT). El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) será solidariamente responsable por los perjuicios que se deriven de la inscripción de establecimientos que no hubieren cumplido con los requisitos establecidos.

Artículo 9°.- La inscripción a que se refiere el artículo 8° tendrá validez por períodos no mayores de dos años. Su renovación sólo podrá efectuarse previa inspección del establecimiento por parte del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), junto con un representante de la Sociedad Paraguaya de Trasplantes.

Artículo 10.- Los establecimientos inscriptos conforme a las disposiciones del artículo 8° y 9° llevarán un registro de todos los actos médicos contemplados en la presente ley que se realicen en su ámbito.

IV- DE LA PREVIA INFORMACIÓN MÉDICA A DONANTES Y RECEPTORES

Artículo 11.- Los profesionales a que se refiere el artículo 3°, deberán informar a cada paciente, donante receptor, o a sus respectivos grupos familiares, de manera suficiente y clara, sobre los riesgos de la operación de ablación y trasplante, sus probables secuelas físicas o psíquicas, evolución y limitaciones resultantes.

Del cumplimiento de este requisito deberá quedar constancia documentada.

En el supuesto de que el paciente receptor o el donante fuese un incapaz, la información prevista en este artículo deberá ser dada, además, a su familiar más cercano o a su representante legal.

V- DE LOS ACTOS DE DISPOSICIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS PROVENIENTES DE PERSONAS VIVAS

Artículo 12.- La extracción de órganos y tejidos estará permitida sólo cuando no cause daño a la salud del donante y mejore la del receptor.

La reglamentación establecerá los órganos y tejidos que podrán ser objeto de ablación, excepto los excluidos especialmente en esta ley. Si se tratare de córneas el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) reglamentará, además, el funcionamiento del Banco de Córneas.

Artículo 13.- La ablación de órganos y tejidos con fines de trasplante de una persona viva solo estará permitida en mayores de diez y ocho años, quienes podrán autorizarla en caso de que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge o una persona que sin ser su cónyuge conviva con él por no menos de tres años en forma inmediata, continua e ininterrumpida. Este lapso se reduce a dos años si de esa relación hubieran nacido hijos.

Entre personas no emparentadas se podrán realizar las ablaciones y trasplantes en base a la reglamentación del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

De todo lo actuado se labrarán actas, por duplicado; un ejemplar de las cuales quedará archivado en el establecimiento, y el otro será remitido dentro de las setenta y dos horas de efectuada la ablación al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT). Ambas actas serán archivadas por un lapso no menor de diez años.

En los trasplantes de médula ósea, cualquier persona capaz, mayor de dieciocho años, podrá ser donante sin limitaciones de parentesco. Los menores de dieciocho años –previa autorización de su representante legal– podrán ser donantes sólo cuando los vincule al receptor un parentesco de los mencionados en el presente artículo.

El consentimiento del donante o de su representante legal no podrá ser sustituido ni complementado. Podrá ser revocado hasta

el mismo instante de la intervención quirúrgica, mientras conserve capacidad para expresar su voluntad.

La retractación del donante no generará obligación de ninguna clase.

Artículo 14.- En ningún caso los gastos vinculados con la ablación y el trasplante estarán a cargo del donante o de sus derechohabientes. Dichos gastos estarán a cargo de las entidades encargadas de la cobertura social o sanitaria del receptor, o de éste cuando no la tuviera.

Las entidades públicas, privadas o mixtas, encargadas de la cobertura social deberán notificar a sus beneficiarios si cubre o no esos gastos.

Artículo 15.- La inasistencia del donante a su trabajo o estudios, con motivo de la ablación, así como la situación sobreviniente a la misma, se regirán por las disposiciones que sobre protección de enfermedades y accidentes establezcan los ordenamientos legales, convenios colectivos o estatutos que rijan la actividad del donante, tomándose siempre en caso de duda aquella disposición que le sea más favorable.

Artículo 16.- Cuando por razones terapéuticas fuere imprescindible ablacionar a personas vivos órganos y tejidos que pudieran ser trasplantados a otra persona, se aplicarán las disposiciones que rigen para los órganos provenientes de personas con muerte cerebral confirmada. La reglamentación determinará taxativamente los supuestos concretos a los que se refiere el presente párrafo.

Cuando se efectúe un trasplante cardiopulmonar en bloque proveniente de donante con muerte cerebral confirmada, el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) podrá disponer del corazón del receptor para su asignación en los términos previstos en la presente ley.

VI- DE LOS ACTOS DE DISPOSICIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS DE PERSONAS CON MUERTE CEREBRAL CONFIRMADA

Artículo 17.- Toda persona capaz, mayor de dieciocho años, podrá autorizar ante escribano público, en el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) o en las instituciones o locales que éste habilite al efecto para que después de ser confirmada su muerte cerebral, se proceda a la ablación de órganos y tejidos de su cuerpo, para ser trasplantados en otros seres humanos vivos o con fines de estudio e investigación científica.

La autorización a que se refiere el presente artículo podrá especificar los órganos cuya ablación se autoriza o prohíbe, de un modo específico o genérico. De no existir esta especificación, se entenderán abarcados exclusivamente a los fines de trasplante en seres humanos vivos y excluidos los de estudios e investigación científica.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) habilitará un registro nacional de donantes de órganos y tejidos donde se asentarán en forma ordenada y con los datos pertinentes, las autorizaciones que se confieran para la ablación de órganos y tejidos.

Artículo 18.- Igual manifestación a la del artículo anterior podrá ser hecha ante la Dirección de Identificaciones en ocasión de gestionar su documento de identidad. Las personas deberán ser informadas adecuadamente de este derecho. El documento de identidad consignará la condición de donante o no. Esta autorización podrá ser revocada en cualquier momento y constará en el nuevo documento de identidad.

Artículo 19.- En caso de muerte cerebral confirmada, de personas de cualquier edad, ante la ausencia de voluntad expresa del fallecido, la autorización a que se refiere el artículo 18 podrá ser otorgada por las siguientes personas, en el orden en que se las enumera, siempre que se encuentren en el lugar del deceso y estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales:

a) el cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que, sin ser su cónyuge, convivía con el fallecido en relación

de tipo conyugal de por lo menos tres años, en forma inmediata, continua e ininterrumpida;

b) cualquiera de los hijos mayores de dieciocho años;

c) cualquiera de los padres;

d) cualquiera de los hermanos mayores de dieciocho años;

e) cualquiera de los nietos mayores de dieciocho años;

f) cualquiera de los abuelos;

g) cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; y,

h) cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive.

Tratándose de personas ubicadas en un mismo grado dentro del orden que establece el presente artículo, la oposición de una sola de éstas eliminará la posibilidad de disponer del cuerpo de la persona con muerte cerebral confirmada, a los fines previstos en esta ley.

El vínculo familiar será acreditado, a falta de otra prueba, mediante declaración jurada, la que tendrá carácter de instrumento público, debiendo acompañarse dentro de las cuarenta y ocho horas de la documentación respectiva.

En ausencia de las personas mencionadas precedentemente, se solicitará autorización para practicar la ablación. Será competente el Juez de Primera Instancia en lo Civil de Turno con competencia territorial en el lugar de la ablación, quien deberá expedirse dentro de las dos horas de haber tomado conocimiento de los hechos, su resolución será inapelable.

De todo lo actuado se labrará acta y se archivarán en el establecimiento las respectivas constancias, incluyendo una copia certificada del documento de identidad de la persona con muerte cerebral. De todo ello se remitirán copias certificadas al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT). Las certificaciones serán efectuadas por el director del establecimiento o quien lo reemplace. El

incumplimiento de lo dispuesto en el presente párrafo hará pasible a los profesionales intervinientes de la sanción prevista en el artículo 27.

Artículo 20.- En caso de muerte violenta accidental, no existiendo voluntad expresa del causante y ante la ausencia de los familiares referidos en el artículo anterior, la autoridad competente adoptará los recaudos tendientes a ubicar a éstos, a efectos de requerir su conformidad a los fines de la ablación.

En caso de que no se localizara a los mismos en el término de tres horas de producida la declaración de fallecimiento y obrando constancia documentada de las gestiones realizadas, deberá requerirse del juez de la causa la autorización para ablacionar los órganos y tejidos que resultaren aptos.

Una vez constatados los requisitos legales, el juez deberá expedirse dentro de las dos horas de producido el pedido de autorización judicial.

El médico que con posterioridad realice la ablación deberá informar de inmediato y pormenorizadamente al juez de la causa sobre las circunstancias del caso y sobre el estado del órgano o material ablacionado.

Artículo 21.- La muerte cerebral de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente seis horas después de su constatación conjunta, en ausencia de sedación, hipotermia de menos de 35 grados centígrados, bloqueo neuromuscular, o shock, teniéndose en cuenta los siguientes criterios:

- a) ausencia irreversible de respuesta cerebral con pérdida absoluta de conciencia;
- b) ausencia de respiración espontánea;
- c) ausencia de reflejos tronco encefálicos y constatación de pupilas midriáticas no reactivas;
- d) inactividad tronco encefálica corroborada por medios técnicos o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas,

cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, con el asesoramiento del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

e) la muerte cerebral de una persona no se podrá considerar tal cuando se verifiquen las siguientes situaciones: intoxicación barbitúrica, hipotermia o hipovolemia aguda;

f) en ausencia de estos medios técnicos o instrumentales adecuados, se deben esperar doce horas para diagnosticar muerte cerebral; y,

g) si hubo injuria anóxica (falta de oxígeno), o se tratase de niños menores de cinco años de edad, se deben esperar veinte y cuatro horas para declarar muerte cerebral.

La verificación de los signos referidos en el inc. d) no será necesaria en caso de paro cardio-respiratorio total e irreversible.

Artículo 22.- A los efectos del artículo anterior, la certificación de la muerte cerebral deberá ser suscripta por dos médicos, entre los que figurará por lo menos un neurólogo o neurocirujano. Ninguno de ellos integrará el equipo que realice ablaciones o trasplantes de los órganos del fallecido.

La hora del fallecimiento será aquella en que por primera vez se constataron los signos previstos en el artículo 21.

Artículo 23.- El establecimiento en cuyo ámbito se realice la ablación estará obligado a:

a) arbitrar todos los medios a su alcance en orden a la restauración estética del cadáver, sin cargo alguno a los sucesores del fallecido;

b) realizar todas las operaciones autorizadas dentro del menor plazo posible, de haber solicitado los sucesores del fallecido la devolución del cadáver; y,

c) conferir en todo momento al cadáver del donante un trato digno y respetuoso.

Artículo 24.- Todo médico que verifique en un paciente los signos descritos en el artículo 21, está obligado a denunciar el hecho al director o personas a cargo del establecimiento, y ambos deberán notificarlo en forma inmediata a la autoridad del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), siendo solidariamente responsables por la omisión de dicha notificación.

VII- DE LAS PROHIBICIONES

Artículo 25.- Queda prohibida la realización de todo tipo de ablación para trasplante:

a) sin que se haya dado cumplimiento a los requisitos y previsiones de la presente ley;

b) sobre el cuerpo de quien no se hubiese otorgado la autorización prevista en el artículo 17, y no existiera la establecida en el artículo 19;

c) sobre cuerpos de pacientes internados en institutos neuropsiquiátricos;

d) sobre el cuerpo de una mujer embarazada;

e) por el profesional que haya atendido y tratado al fallecido durante su última enfermedad; y por los profesionales médicos que diagnosticaron su muerte cerebral.

Asimismo, quedan prohibidos:

f) toda contraprestación u otro beneficio por la donación de órganos y tejidos, en vida o para después de la muerte, y la intermediación con fines de lucro;

g) la inducción o coacción al donante para dar una respuesta afirmativa respecto a la donación de órganos. La explicación dada por el médico, con testigos acerca de la utilidad de la donación de un órgano o tejido, no será considerado como una violación de la presente regla; y,

h) los anuncios o publicidad en relación con las actividades mencionadas en esta ley, sin previa autorización del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

VIII- DE LAS PENALIDADES

Artículo 26.- Será sancionado con pena privativa de libertad de seis meses a tres años e inhabilitación especial de uno a cinco años, si el autor fuere un profesional del arte de curar o una persona que ejerza actividades de colaboración del arte de curar, cuando:

a) directa o indirectamente diere u ofreciere beneficios de contenido patrimonial o no, a un posible donante o a un tercero, para lograr la obtención de órganos y tejidos;

b) por sí o por interpósita persona recibiera o exigiera para sí o para terceros cualquier beneficio de contenido patrimonial o no, o aceptare una promesa directa o indirecta de ello para sí o para terceros, para lograr la obtención de órganos y tejidos, sean o no propios; y,

c) con propósito de lucro intermediara en la obtención de órganos y tejidos provenientes de personas vivas o con muerte cerebral declarada.

Artículo 27.- Será sancionado con pena privativa de libertad de seis meses a tres años e inhabilitación especial de uno a cinco años, el profesional de la salud, o una persona que ejerza actividades de colaboración del arte de curar, cuando extrajera sin autorización legal órganos y tejidos de seres humanos con muerte cerebral declarada.

Artículo 28.- Será sancionado con pena privativa de libertad de uno a seis años el que extrajere órganos y tejidos de seres humanos vivos, sin dar cumplimiento a los requisitos y formalidades exigidos en el artículo 13, con excepción de la obligación prevista en el tercer párrafo de dicho artículo que será sancionada con la pena establecida en el artículo siguiente.

Artículo 29.- Será sancionado con multa por la suma equivalente de doscientos a un mil jornales para actividades diversas no especificadas e inhabilitación especial de seis meses a tres años:

a) el oficial público que no diere cumplimiento a la obligación que impone el artículo 18; y,

b) el médico que no diere cumplimiento a la obligación que impone el artículo 3°.

Artículo 30.- Será sancionado con multa por la suma equivalente de doscientos a un mil jornales para actividades diversas no especificadas e inhabilitación especial de uno a cinco años, el médico que no diere cumplimiento a las obligaciones previstas en el artículo 24, o a las del artículo 3°.

En caso de reincidencia, la inhabilitación será de dos a diez años.

Artículo 31.- Cuando se acredite que los autores de las conductas penadas en el presente título han percibido sumas de dinero o bienes en retribución por tales acciones, serán condenados además a abonar en concepto de multa el equivalente al doble del valor percibido.

Artículo 32.- Cuando los autores de las conductas penadas en el presente título sean funcionarios públicos vinculados al área de sanidad, las multas respectivas se incrementarán de un tercio a la mitad del valor percibido.

Cuando dichas conductas se realicen de manera habitual, las multas se incrementarán en un tercio, por cada reincidencia.

IX- DE LAS SANCIONES Y PROCEDIMIENTOS ADMINISTRATIVOS

Artículo 33.- Las infracciones de carácter administrativo a cualquiera de las actividades o normas que en este ordenamiento se regulan, en las que incurran establecimientos o servicios privados y

públicos, serán pasibles de las siguientes sanciones graduables según la gravedad de cada caso; pudiendo ser concomitantes o independientes de las sanciones establecidas en el capítulo anterior:

- a) apercibimiento;
- b) multas por sumas equivalentes de cien a doscientos jornales, establecidas para actividades diversas no especificadas;
- c) suspensión de la habilitación que se le hubiere acordado al servicio o establecimiento, por un término de hasta cinco años;
- d) clausura temporaria o definitiva, parcial o total, del establecimiento en infracción;
- e) suspensión o inhabilitación de los profesionales o equipos de profesionales en el ejercicio de la actividad referida en el artículo 3° por un lapso de hasta cinco años; y,
- f) inhabilitación de hasta cinco años para el ejercicio de la profesión a los médicos y otros profesionales del arte de curar que practiquen cualquiera de los actos previstos en la presente ley, sin la habilitación del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

En caso de extrema gravedad o reiteración, la inhabilitación podrá ser definitiva.

Artículo 34.- Las sanciones previstas en el artículo anterior serán publicadas, en su texto íntegro y durante dos días seguidos, en dos diarios de circulación en el lugar donde se halle el establecimiento sancionado, a cuyo cargo estará la publicación, consignándose en la misma un detalle de su naturaleza y causas, y los nombres y domicilios de los infractores.

Artículo 35.- Las direcciones y administraciones de guías, diarios, canales de televisión, radioemisoras y demás medios de comunicación que sirvan de publicidad de las actividades mencionadas en esta ley, que les den curso sin la autorización correspondiente, serán pasibles de la pena de multa establecida en el artículo 33, inc. b).

Artículo 36.- Las sanciones establecidas en el artículo 33 prescribirán a los dos años y la prescripción quedará interrumpida por los actos administrativos o judiciales, o por la comisión de cualquier otra infracción.

Artículo 37.- Las infracciones de carácter administrativo a esta ley y sus reglamentos serán sancionadas por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), previo sumario, con audiencia de prueba y defensa de los presuntos infractores. Las constancias del acta labrada en forma, al tiempo de verificarse la infracción y en cuanto no sean enervadas por otras pruebas, podrán ser consideradas como plena prueba de la responsabilidad del imputado. Las sanciones aplicadas por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) podrán ser apeladas ante el Ministerio en un plazo de cinco días hábiles.

Artículo 38.- Contra las decisiones administrativas que el Ministerio dicte en virtud de esta ley y de sus disposiciones reglamentarias, podrá recurrirse ante el Tribunal Contencioso Administrativo, en el plazo de ocho días.

Artículo 39.- El cobro de las multas administrativas lo hará el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) y la falta de pago de las mismas hará exigible su cobro por mediación fiscal, constituyendo suficiente título ejecutivo el testimonio autenticado de la resolución condenatoria firme.

Artículo 40.- El producto de las multas que por esta ley aplique la autoridad sanitaria jurisdiccional ingresará al Fondo Solidario de Trasplantes.

X- DEL INSTITUTO NACIONAL DE ABLACIÓN Y TRASPLANTE (INAT)

Artículo 41.- Créase el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), que funcionará en el ámbito del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, como entidad estatal de derecho público, con autarquía administrativa y funcional.

Artículo 42.- Son funciones del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT):

a) estudiar y proponer a la autoridad sanitaria las normas técnicas a que deberá responder la ablación de órganos y tejidos y toda otra actividad incluida en la presente ley, así como el método de tratamiento y selección previa para pacientes que requieran trasplantes de órganos, y las técnicas aplicables;

b) dictar las normas para la habilitación de centros de trasplantes, de profesionales que practiquen dichos actos, y la de bancos de órganos y tejidos;

c) fiscalizar el cumplimiento de lo establecido en la presente ley, su reglamentación y demás normas complementarias;

d) intervenir las instituciones que incurran en actos u omisiones que signifiquen el incumplimiento de lo establecido por la presente ley, por tiempo limitado y con objetivos bien definidos;

e) dictar normas para la suspensión y revocación de una habilitación;

f) proponer las normas para la intervención de los servicios o establecimientos en los que se presuma el ejercicio de actos u omisiones relacionados con el objeto de la presente ley;

g) realizar actividades de docencia, capacitación y perfeccionamiento de los recursos humanos vinculados con la temática;

h) promover la investigación científica, mantener intercambio de información y realizar publicaciones periódicas vinculadas con la temática del Instituto;

i) evaluar e intervenir en las investigaciones que se realicen con sus recursos, en el área de su competencia;

j) establecer los procedimientos inherentes al mantenimiento de potenciales donantes cadavéricos, diagnóstico de muerte, ablación, acondicionamiento, manutención y transporte de órganos;

k) reglamentar y coordinar la distribución de órganos a nivel nacional, establecer las prioridades, así como la posibilidad de recepción de los mismos a nivel internacional;

l) proveer la información relativa a su temática al Ministerio, a los profesionales del arte de curar y las entidades del sector;

m) efectuar las actividades inherentes al seguimiento de los pacientes trasplantados, con fines de contralor y estadísticos;

n) asistir técnica y financieramente, mediante subsidios, préstamos o subvenciones, a los tratamientos trasplantológicos que se realicen en establecimientos nacionales, públicos y privados;

o) asesorar al Poder Ejecutivo en todo lo concerniente a las campañas de difusión masiva y concientización de población respecto de la problemática de los trasplantes; y,

p) establecer la reglamentación del concurso de títulos, méritos y aptitudes para la elección de los miembros del Directorio del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

Artículo 43.- El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) estará a cargo de un directorio integrado por un presidente y cuatro directores designados por el Poder Ejecutivo, de conformidad con las siguientes disposiciones:

a) el presidente será designado a propuesta del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social;

b) los cuatro directores serán designados de acuerdo a un concurso por oposición de títulos, méritos y aptitudes. Durarán cuatro años en sus funciones y podrán ser reelectos;

c) los directores y el presidente, no podrán participar patrimonialmente en ningún instituto vinculado con el objeto de esta ley; y,

d) en la primera sesión el Directorio designará de entre sus miembros al tesorero y al secretario de la institución.

Artículo 44.- El jurado dictaminante para el nombramiento de los cuatro directores estará integrado por:

- a) un miembro designado por el Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias Médicas;
- b) un miembro designado por el Círculo Paraguayo de Médicos; y,
- c) un miembro designado por la Comisión Directiva de la Sociedad Paraguaya de Trasplantes.

Artículo 45.- Corresponde al Directorio:

- a) dictar su reglamento interno;
- b) aprobar la estructura orgánico-funcional del Instituto, el presupuesto anual de gastos, y elaborar la memoria y balance al finalizar cada ejercicio.
- c) asignar los recursos del Fondo Solidario de Trasplantes, dictando las normas para el otorgamiento de subsidios, préstamos y subvenciones;
- d) fijar las retribuciones de los miembros del Directorio, de acuerdo a la categorización institucional que se le asigne en el Presupuesto General de la Nación; y,
- e) designar, promover, sancionar y remover al personal del Instituto, y fijar sus remuneraciones.

Artículo 46.- Corresponde al presidente:

- a) representar al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) en todos sus actos;
- b) convocar y presidir las reuniones del Directorio, en las que tendrá voz, pero no voto. Ejercerá el derecho al voto solamente en caso de empate;
- c) invitar a participar, con voz pero sin voto, a representantes de sectores interesados cuando se traten temas específicos de su área de acción;
- d) convocar y presidir las reuniones de los consejos asesores;

e) adoptar todas las medidas que, siendo de competencia del Directorio, no admitan dilación, sometiénolas a consideración del mismo en la primera sesión sub-siguiente;

f) delegar funciones en otros miembros del Directorio, con el acuerdo de éste;

g) cumplir y hacer cumplir las resoluciones del Directorio;

h) firmar conjuntamente con el tesorero los cheques de la institución; e,

i) firmar conjuntamente con el secretario las notas oficiales de la institución.

Artículo 47.- En el ámbito del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) funcionarán dos consejos asesores, de carácter honorario, cuyas funciones y conformación se efectuarán según lo determine la reglamentación de la presente ley:

a) un consejo asesor integrado por pacientes pertenecientes a las organizaciones que representan a personas trasplantadas y en espera de ser trasplantadas; y,

b) un consejo asesor integrado por un representante de las sociedades científicas.

Artículo 48.- Créase el Fondo Solidario de Trasplantes, el que se integrará con los siguientes recursos:

a) la contribución del Estado, mediante los créditos que le asigne el presupuesto de la Nación;

b) el producto de las multas provenientes de la aplicación de las sanciones administrativas y penales previstas en la presente ley;

c) el producto de la venta de bienes en desuso, los de su propia producción, las publicaciones que realice, intereses, rentas u otros frutos de los bienes que administra el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT); y,

d) los legados, herencias y donaciones.

Artículo 49.- Los recursos del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) serán depositados en una cuenta especial a su orden, creada a estos efectos.

Artículo 50.- Los cargos técnicos del personal del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) serán cubiertos previo concurso de oposición, títulos y antecedentes.

XI- DE LAS MEDIDAS PREVENTIVAS Y ACTIVIDADES DE INSPECCIÓN

Artículo 51.- El Ministerio, a través del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), está autorizado para verificar el cumplimiento de esta ley y sus disposiciones reglamentarias, mediante inspecciones y pedidos de informes. A tales fines, sus funcionarios autorizados tendrán acceso a los establecimientos o servicios, en que se ejerzan las actividades previstas por esta ley, y podrán proceder al secuestro de elementos probatorios y disponer la suspensión provisoria de los servicios o establecimientos.

Artículo 52.- Sin perjuicio de la sanción que en definitiva corresponde de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 33, el Ministerio podrá adoptar las siguientes medidas preventivas:

a) clausura total o parcial de los establecimientos o servicios. Dichas medidas no podrán tener una duración mayor de ciento ochenta días; y,

b) suspensión de la publicidad en infracción.

Artículo 53.- A los efectos de lo dispuesto en el artículo 51 de la presente ley, el Ministerio podrá requerir en caso necesario auxilio de la fuerza pública, y solicitar órdenes de allanamiento, de los tribunales competentes.

XII- DISPOSICIONES VARIAS

Artículo 54.- El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley dentro de los sesenta días de su promulgación.

Artículo 55.- La Corte Suprema de Justicia dictará la reglamentación que establezca los recaudos para la realización de ablaciones de córneas de los cadáveres depositados en la Morgue Judicial de acuerdo a los lineamientos y principios de la presente ley.

Artículo 56.- Las resoluciones dictadas por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), podrán ser recurridas ante el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

Artículo 57.- A partir del 1° de enero del año 2000 se presumirá que toda persona capaz mayor de dieciocho años que no hubiera manifestado en el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) su decisión contraria, ha conferido tácitamente la autorización a que se refiere el artículo 17, salvo que medie oposición expresa de los familiares mencionados en los incisos a), b) y c) del artículo 19, en ese orden.

Para lo dispuesto en el párrafo precedente, el Consejo Nacional de Salud a través del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social deberá llevar a cabo en forma permanente, desde la promulgación de esta ley, una intensa campaña de educación y difusión a efectos de informar y concientizar a la población sobre los alcances del régimen a que se refiere el párrafo anterior.

Artículo 58.- Deróganse la Ley N° 106/91 "QUE ESTABLECEN NORMAS QUE REGLAMENTAN LA EXTRACCIÓN, LOS TRASPLANTES E INJERTOS DE ÓRGANOS CON FINES CIENTÍFICOS Y TERAPÉUTICOS" y la Ley N° 70/91 "QUE CREA EL BANCO NACIONAL DE ÓRGANOS Y TEJIDOS".

Artículo 59.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Aprobado el Proyecto de Ley por la Honorable Cámara de Diputados, a veinte días del mes de noviembre del año un mil novecientos noventa y siete, y por la Honorable Cámara de Senadores, a veintitrés días del mes de abril del año un mil novecientos noventa y ocho, quedando sancionado el mismo, de conformidad con lo dispuesto en el Artículo 207, numeral 3 de la Constitución Nacional.

Atilio Martínez Casado
Presidente
H. Cámara de Diputados

Rodrigo Campos Cervera
Presidente
H. Cámara de Senadores

Patricio Miguel Franco
Secretario Parlamentario

Elba Recalde
Secretaria Parlamentaria

Asunción, 19 de mayo de 1998.

Téngase por Ley de la República, publíquese e insértese en el Registro Oficial.

El Presidente de la República
Juan Carlos Wasmosy

Andrés Vidovich Morales
Ministro de Salud Pública y Bienestar Social



LEY N° 6.069/2018 ⁽¹⁾

QUE MODIFICA EL ARTÍCULO 11 Y EL NUMERAL 2 DEL ARTÍCULO 12 DE LA LEY N° 4758/12 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN”.

**EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA
SANCIONA CON FUERZA DE**

LEY

Artículo 1°.- Modifícanse el Artículo 11 y el numeral 2 del Artículo 12 de la Ley N° 4758/12 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN”, quedando redactados como sigue:

“Art. 11.- Los recursos del Fondo y los del Fondo de Salud que no sean utilizados en un Ejercicio Fiscal, en el marco de lo previsto en esta Ley, no serán devueltos a Rentas Generales del Estado, sino que permanecerán dentro del Fondo y continuarán afectados a los programas y proyectos del Fondo en los siguientes Ejercicios Fiscales.”

“Art. 12.- Los proyectos y programas financiados por los Fondos previstos en los incisos b) y e) del Artículo 3° de la presenta Ley,

(1) Texto Word extraído de www.senado.gov.py de la Cámara de Senadores y cuyo texto en formato pdf se encuentra en la página www.csj.gov.py/legislacion

serán aplicados a los objetivos señalados, respectivamente, en este artículo.

2. El Fondo Nacional para la Salud tendrá como objetivo:

a) Plan de fortalecimiento y renovación tecnológica para hospitales.

b) Complemento para la adquisición de medicamentos de alto costo y medicina de alta complejidad.

c) Fortalecimiento de los servicios hospitalarios y de unidades de cuidados intensivos, con énfasis en el interior del país.

d) Fortalecimiento de programas de apoyo de la atención integral de la mujer embarazada, niños menores de 5 años y adultos mayores.

e) Fortalecimiento de los laboratorios de hospitales.

f) Apoyo al desarrollo de los recursos humanos con énfasis en salud pública e investigación relacionados a la salud.

g) Fortalecimiento del Programa Nacional de Drogas Anti-neoplásicas (PRONAD).

h) Complemento para la provisión de prótesis y otros insumos para el tratamiento de ortopedia y traumatología.

Los recursos previstos para el financiamiento de estos programas y proyectos serán considerados del tipo de Presupuesto de Inversión, no siendo reprogramables, salvo las excepciones previstas en esta Ley y que los mismos no tengan otra fuente de financiamiento, o cuando la tuvieren, que sus recursos fueren insuficientes. Los beneficiarios de las becas deberán comprometerse contractualmente a trabajar en el país, luego de concluidos sus estudios, por un período de por lo menos 5 (cinco) años, o a devolver al Fondo los aportes recibidos.

Los porcentajes destinados a los programas financiados con estos Fondos podrán variar conforme al cumplimiento de las metas o situaciones emergentes que se identifiquen y que requieran atención prioritaria.

Los recursos financieros del Fondo Nacional para la Salud, constituido según el inciso e) del Artículo 3° de esta Ley, serán gestionados de la siguiente manera:

a) Al menos el 50% (cincuenta por ciento) para cubrir los incisos a), b), c), d) y f) del numeral 2 de este artículo, como complemento en la ejecución de planes y programas nacionales, en concordancia con estos objetivos.

b) Al menos el 40% (cuarenta por ciento) para cubrir el inciso g) del numeral 2 de este artículo, para el fortalecimiento del Programa Nacional de Drogas Antineoplásticas (PRONAD) cuya finalidad es proveer servicios de tratamiento precoz e integral a las personas con diagnóstico de cáncer. Para ello se podrán realizar adquisiciones, provisión mediante asistencia social y transferencia en el ámbito del Sistema Nacional de Salud. En todos los casos se utilizarán protocolos terapéuticos y un listado de medicamentos basado en evidencias científicas. Para una gestión más efectiva de este componente, se conformará una Comisión Nacional integrada por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, el Instituto de Previsión Social, la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción y el Círculo Paraguayo de Médicos. Esta comisión estará presidida por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y tendrá como funciones:

- Aprobar, difundir y actualizar los protocolos terapéuticos y el listado de medicamentos para el tratamiento integral de las personas con diagnóstico de cáncer.

- Aprobar el anteproyecto de presupuesto anual de este componente del Fondo Nacional para la Salud.

- Aprobar los mecanismos administrativos para la utilización efectiva, eficiente y equitativa del Fondo, de conformidad a esta Ley.

- Conformar equipos técnicos de trabajo, los cuales estarán presididos por el Instituto Nacional del Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

- Rendir cuentas anuales sobre los resultados administrativos y sanitarios del uso de estos recursos.

c) Hasta el 10% (diez por ciento) para cubrir el inciso h), del numeral 2 de este artículo, de conformidad a los requerimientos del Centro de Emergencias Médicas, Hospital de Trauma y otros establecimientos del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Se podrán realizar adquisiciones, provisión mediante asistencia social y transferencias en el ámbito del Sistema Nacional de Salud.”

Artículo 2°.- El Poder Ejecutivo reglamentará el Fondo Nacional para la Salud del Fondo Nacional de Inversión Pública y Desarrollo (FONACIDE), según lo dispuesto en el Artículo 12, numeral 2 a más tardar a los 90 (noventa) días de la promulgación de la presente Ley.

Artículo 3°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Aprobado el Proyecto de Ley por la Honorable Cámara de Senadores, a diecinueve días del mes de octubre del año dos mil diecisiete, quedando sancionado el mismo, por la Honorable Cámara de Diputados, a veinticinco días del mes de abril del año dos mil dieciocho, de conformidad a lo dispuesto en el Artículo 211 de la Constitución Nacional.

Pedro Alliana Rodríguez

Presidente

H. Cámara de Diputados

Fernando Lugo Méndez

Presidente

H. Cámara de Senadores

Marcial Lezcano Paredes

Secretario Parlamentario

Ramón Gómez Verlangieri

Secretario Parlamentario

Asunción, 16 de mayo de 2018

Téngase por Ley de la República, publíquese e insértese en el Registro Oficial.

El Presidente de la República

Horacio Manuel Cartes Jara

Lea Giménez Duarte

Ministra de Hacienda



LEY N° 6.170/2018 ⁽¹⁾

QUE MODIFICA VARIOS ARTÍCULOS DE LA LEY N° 1.246/1998 “DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS ANATÓMICOS HUMANOS” Y LA LEY N° 4.758/2012 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN” Y SU MODIFICATORIA LEY N° 6.069/2018.

EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA
SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1.º Modifícanse los artículos 1º, 2º, 8º, 9º, 10, 14, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 25, 27, 48, 49 y 57 de la Ley N° 1246/1998 “DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS ANATÓMICOS HUMANOS”, los cuales quedan redactados de la siguiente manera:

“**Art. 1º.-** La presente Ley tiene por objeto regular las actividades de investigación, información pública, comunicación social, promoción, procuración, ablación e implante de órganos y tejidos entre seres humanos vivos y fallecidos, en todo el territorio de la República. Estas actividades estarán reguladas por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) en el ámbito del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.”

(1) Texto Word extraído de www.senado.gov.py de la Cámara de Senadores y cuyo texto en formato pdf se encuentra en la página www.csj.gov.py/legislacion

“Art. 2°.- La ablación e implantación de órganos y tejidos podrá ser realizada cuando se hayan agotado otros medios disponibles que pudieran lograr resultados similares, o estos sean insuficientes como alternativa terapéutica para mejorar la salud y la calidad de vida de una persona determinada. Estas prácticas se considerarán de técnica corriente y no experimental. El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), podrá incorporar nuevas tecnologías conforme a los avances médicos y a la evidencia científica disponible y aceptada por expertos nacionales, mediante un proceso de vigilancia y evaluación sistemática de tecnologías sanitarias, respetando los principios de bioética y la legislación vigente.

Todas las actividades reguladas por esta Ley se regirán por los siguientes principios:

a) El respeto a la vida y a la dignidad humana.

b) La justicia social, la equidad, la solidaridad y la universalidad en el acceso a los tratamientos de trasplante regulados por esta Ley.

c) El derecho a la salud, la cobertura universal y atención integral, con atención a los determinantes sociales asociados;

d) El respeto a la integridad, autonomía, confidencialidad y privacidad de los donantes, los receptores y sus familias.

e) El carácter estrictamente altruista de la donación.

f) El respeto a los principios de bioética aplicados a la investigación y al ejercicio profesional.

g) Autosuficiencia con el desarrollo de políticas y estrategias que permitan maximizar el número de órganos y tejidos a fin de garantizar la disminución progresiva de las listas de espera.”

“Art. 8°.- Los actos médicos contemplados en esta Ley sólo podrán ser realizados en el ámbito de establecimientos acreditados, registrados y habilitados por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) de conformidad a las siguientes disposiciones:

a) El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) establecerá requisitos de infraestructura, equipamientos, recursos humanos y criterios de calidad para la acreditación de establecimientos y servicios, para su registro y habilitación para cada tipo de actividad relacionada al ámbito de su competencia;

b) De conformidad al inciso anterior, el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) realizará una evaluación a solicitud de la máxima autoridad del establecimiento y establecerá los criterios para el otorgamiento de la acreditación, registro y habilitación de los mismos en los casos que corresponda, para la realización de actividades específicas reguladas por esta Ley.

c) Los servicios o establecimientos habilitados a los efectos de esta Ley no podrán efectuar modificaciones que disminuyan las condiciones de habilitación.”

“**Art. 9°.-** La inscripción a que se refiere el artículo 8° tendrá validez por el período de dos años. Su renovación sólo podrá efectuarse previa inspección del establecimiento por parte del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).”

“**Art. 10.-** Las actividades reguladas por la presente Ley se darán en el marco del Sistema Nacional de Salud con la participación de establecimientos del sector público, la facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción, la seguridad social y el sector privado, como una red especial de servicios de salud integrados, bajo la coordinación del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) y de acuerdo a sus reglamentaciones.

Bajo este marco, se deberá implementar actividades de procuración de órganos y tejidos de forma coordinada por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

En todos los establecimientos de salud con servicios de cuidados intensivos será obligatorio contar con un médico designado como coordinador de trasplante del establecimiento cuyas funciones serán: detectar potenciales donantes, proveer información adecuada a las familias, apoyar los procesos y actividades relacionadas

con esta Ley. En estos establecimientos será obligatoria la realización de capacitaciones continuas del personal de salud. Los establecimientos acreditados, registrados y habilitados conforme al artículo 8° de esta Ley, llevarán un registro de todos los actos médicos regulados por la presente Ley, y procederán a notificar al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) según los formatos, plazos y procedimientos establecidos en la reglamentación. Para estos fines, podrán realizarse convenios y acuerdos de cooperación y asesoramiento con el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).”

“**Art. 14.-** El Estado paraguayo, a través de las instituciones pertinentes garantizará, como parte del derecho a la salud, la cobertura y el acceso universal al tratamiento de trasplante cuando éste sea indicado por profesionales competentes y aceptado por el receptor o su representante legal, de acuerdo a la presente Ley y sus reglamentaciones. En ningún caso los gastos vinculados con la ablación y el trasplante estarán a cargo del donante o de sus derechohabientes.

Los recursos necesarios serán cubiertos por las entidades encargadas de la cobertura social o sanitaria del receptor.

Las entidades públicas, la facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción, la seguridad social y las entidades privadas deberán notificar a sus beneficiarios sobre el tipo de cobertura relacionado al trasplante.

En ningún caso, las limitaciones de cobertura financiera del receptor serán motivo de suspensión o postergación del tratamiento indicado.

El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, a través del Fondo Nacional de Salud, del Fondo Nacional de Recursos Solidarios para la Salud, del Fondo Solidario de Trasplantes y de los recursos establecidos en el Presupuesto General de la Nación, gestionará los recursos pertinentes para cada caso y establecerá los mecanismos para la transferencia al sector público, a la facultad de Cien-

cias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción, a la seguridad social y al sector privado, cuando corresponda, así como las disposiciones para las rendiciones de cuentas. Los recursos así asignados se calcularán con base a las metas de resultados anuales y deberán contemplar de manera especial los recursos destinados para los procedimientos relacionados a la ablación y trasplante, para el tratamiento y seguimiento de los pacientes trasplantados, para la inversión de equipos e infraestructura, para la capacitación continua de profesionales, para la procuración de órganos y tejidos, para la coordinación de trasplantes en hospitales, para programas de educación y comunicación social, para los gastos corrientes de funcionamiento del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) y otros gastos relacionados, establecidos por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT). Estos recursos serán depositados en una cuenta especial que no podrán ser reutilizados para otros fines, ni podrán ser reprogramados, ni le serán aplicados planes financieros.

Así mismo, los otros sub-sectores de salud pública; el Instituto de Previsión Social, la Sanidad Militar y de la Armada, la Sanidad Policial y la facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción, deberán incluir en sus Presupuestos las partidas presupuestarias afectadas a su Institución para el cumplimiento de la presente Ley.

Con los mismos criterios se garantizará el seguimiento y la atención integral del paciente trasplantado, de conformidad a las reglamentaciones y protocolos de tratamiento médico actualizados.”

“Art. 17.- Toda persona capaz, mayor de dieciocho años, podrá manifestar su oposición ante el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) o en las instituciones o locales que éste habilite al efecto, para que después de ser confirmada su muerte, no se proceda a la ablación de órganos y tejidos de su cuerpo, para ser trasplantados en otros seres humanos vivos o con fines de estudio e investigación científica. Esta voluntad expresada será respetada en todos los casos.

La oposición a que se refiere el presente artículo podrá especificar los órganos cuya ablación se prohíbe, de un modo específico o genérico. De no existir esta especificación, se entenderán abarcados exclusivamente a los fines de trasplante en seres humanos vivos y excluidos los de estudios e investigación científica.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) habilitará un registro nacional de opositores a la donación de órganos y tejidos, en el cual se asentarán en forma ordenada y con los datos pertinentes, las manifestaciones de oposición para la ablación de órganos y tejidos.”

“**Art. 18.-** Igual manifestación a la del artículo anterior podrá ser hecha ante el Departamento de Identificaciones en ocasión de gestionar su documento de identidad y ante la municipalidad al solicitar el registro de conducir. Las personas deberán ser informadas de este derecho por escrito o cualquier otro medio que establezca la Autoridad de Aplicación. Tanto el documento de identidad y el registro de conducir consignarán la oposición a la que se refiere el artículo anterior. Esta oposición podrá ser revocada en cualquier momento ante los Registros del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT).

El Departamento de Identificaciones y las municipalidades deberán informar la oposición o su revocación, al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) dentro del plazo de cuarenta y ocho horas de realizadas las mismas.”

“**Art. 19.-** En caso de muerte de personas mayores de dieciocho años que no hayan expresado su oposición para la donación de órganos y tejidos, deberá informarse a los familiares presentes, sobre todos los procedimientos terapéuticos y de diagnóstico que se hayan realizado. A continuación, se informará a los familiares presentes sobre la necesidad, la importancia y los procesos para la donación de órganos y tejidos, brindando apoyo y contención.

A los efectos de ablación de órganos y tejidos se verificará previamente si consta en el Registro del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), en la historia clínica o en algún documento que porte la persona fallecida la oposición correspondiente.”

“Art. 20.- En caso de muerte violenta accidental, no existiendo constancia en el Registro del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) de voluntad expresa de oposición, se debe contar con la autorización judicial. El juez interviniente deberá expedirse dentro de las dos horas de recibido el pedido de autorización judicial.

El médico que realice la ablación deberá informar en el plazo de setenta y dos horas al juzgado sobre las circunstancias del caso y sobre el estado del órgano o material ablacionado.”

“Art. 21.- La muerte encefálica de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente al menos seis horas después de su constatación conjunta, en ausencia de sedación, intoxicación barbitúrica, hipotermia de menos de treinta y cinco grados centígrados, bloqueo neuromuscular, hipovolemia aguda o shock, teniéndose en cuenta los siguientes criterios:

a) ausencia irreversible de respuesta cerebral con pérdida absoluta de conciencia;

b) ausencia de respiración espontánea;

c) ausencia de reflejos tronco encefálicos y constatación de pupilas midriáticas no reactivas;

d) la constatación de criterios neurológicos de muerte encefálica definidos en un protocolo para la determinación de este diagnóstico, aprobado por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Se entiende por este protocolo a las instrucciones escritas en las que se describen los pasos del proceso específico para determinar de manera fehaciente la muerte encefálica de una persona, incluidos los materiales y métodos que deben utilizarse, las condiciones, los requisitos y los parámetros de resultados para llegar a ese diagnóstico, de conformidad a los avances médicos y científicos y a los principios de bioética;

e) cuando se utilicen pruebas no instrumentales para el diagnóstico de muerte encefálica, el tiempo de observación requerido será de doce horas y deberá practicarse en todos los casos un test de apnea, de acuerdo al protocolo establecido en el inciso d);

f) si hubo injuria anóxica (falta de oxígeno), o se tratase de niños menores de cinco años de edad, se deben esperar veinticuatro horas para declarar muerte encefálica;

h) la utilización de medios instrumentales sólo será obligatoria en situaciones especiales como: causa de coma desconocida, graves destrucciones del macizo facial, otras situaciones que dificulten las pruebas de reflejo tronco encefálico, intolerancia o contraindicación del test de apnea, traumatismo raquímedular y otras situaciones establecidas por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social de acuerdo al protocolo establecido en el inciso d).

En todos los casos deberá registrarse de manera pormenorizada todas las pruebas realizadas y los resultados, elevándose un informe de todo lo actuado al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT)."

"Art. 22.- A los efectos del artículo anterior, la certificación de la muerte encefálica deberá ser suscripta por dos médicos, entre los que figurará por lo menos un médico especialista en neurología, neurocirugía o medicina crítica y cuidados intensivos. Ninguno de ellos integrará el equipo que realice ablaciones o trasplantes de los órganos del fallecido.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), promoverá la capacitación de profesionales para la aplicación del protocolo para el diagnóstico de muerte encefálica aprobado por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. La hora del fallecimiento será aquella registrada en la historia clínica en que por última vez se constataron los signos previstos en el artículo 21."

"Art. 23.- El establecimiento en cuyo ámbito se realice la ablación estará obligado a:

a) arbitrar todos los medios a su alcance en orden a la restauración estética del cadáver, sin cargo alguno a los sucesores del fallecido;

b) realizar todas las operaciones que no hayan sido objeto de oposición, dentro del menor plazo posible de haber solicitado los sucesores del fallecido la devolución del cadáver; y,

c) conferir en todo momento al cadáver del donante un trato digno y respetuoso.”

“**Art. 25.-** Queda prohibida la realización de todo tipo de ablación para trasplante:

a) sin que se haya dado cumplimiento a los requisitos y previsiones de la presente Ley;

b) sobre el cuerpo de quien haya manifestado la oposición, previstas en los artículos 17 y 18;

c) sobre cuerpos de pacientes internados en institutos neuropsiquiátricos;

d) sobre el cuerpo de una mujer embarazada;

e) por el profesional que haya atendido y tratado al fallecido durante su última enfermedad; y por los profesionales médicos que diagnosticaron su muerte encefálica.

Asimismo, quedan prohibidos:

f) toda contraprestación u otro beneficio por la donación de órganos y tejidos, en vida o para después de la muerte, y la intermediación con fines de lucro;

g) la inducción o coacción al donante en vida para dar una respuesta afirmativa respecto a la donación de órganos. La explicación dada por el médico, con testigos acerca de la utilidad de la donación de un órgano o tejido, no será considerado como una violación de la presente regla; y,

h) los anuncios o publicidad negativa en relación con las actividades mencionadas en esta Ley.

El apoyo a la familia del donante, cuando fuera pertinente, para dar una disposición digna al cuerpo del fallecido, incluido el sepelio y traslado, no se considerarán contraprestación o beneficio por la donación.”

“**Art. 27.-** Será sancionado con pena privativa de libertad de seis meses a tres años e inhabilitación especial de uno a cinco años, el profesional de la salud, o una persona que ejerza actividades de colaboración del arte de curar, cuando extrajera órganos y tejidos de

seres humanos con muerte encefálica declarada sin cumplir con todo lo establecido en esta Ley y sus reglamentaciones.”

“**Art. 48.-** Créase el Fondo Solidario de Trasplantes, el que se integrará con los siguientes recursos:

a) la contribución del Estado, mediante los créditos que le asigne el Presupuesto General de la Nación;

b) el producto de las multas provenientes de la aplicación de las sanciones administrativas y penales previstas en la presente Ley;

c) el producto de la venta de bienes en desuso, los de su propia producción, las publicaciones que realice, intereses, rentas u otros frutos de los bienes que administra el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT);

d) los legados, herencias y donaciones; y,

e) los aportes del Fondo Nacional de Salud, creada por Ley N° 4758/2012 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN” y su modificatoria Ley N° 6069/2018.”

“**Art. 49.-** Los recursos del Fondo Solidario de Trasplantes serán administrados por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) y deberán ser depositados en una cuenta especial a su orden, creada a estos efectos. Estos recursos no podrán ser utilizados para fines distintos de los previstos en esta Ley, no podrán ser objeto de disminución ni establecerse topes presupuestarios en su plan financiero para su ejecución.”

“**Art. 57.-** El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), implementará un programa permanente de comunicación social, educación e información sobre la necesidad, la importancia y el carácter altruista de la donación de órganos y tejidos con fines terapéuticos y científicos, poniendo énfasis en el derecho a la salud de todas las personas, los aspectos éticos y las regulaciones de la presente Ley.

Con este fin, el Ministerio de Educación y Ciencias, con la asesoría del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), deberá incorporar en su programa de estudios en todos los niveles, contenidos didácticos sobre la importancia social de la donación de órganos y tejidos.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT), elaborará recomendaciones para los medios de comunicación sobre el abordaje responsable de las noticias vinculadas con la donación y trasplante de órganos y tejidos. Las recomendaciones deben promover la no difusión de la identidad de donantes y receptores y la no difusión de la identidad de pacientes que se encuentran en lista de espera. La difusión a través de los medios de comunicación debe promover una cultura solidaria de la donación de órganos transmitiendo información cierta, veraz, con base científica y propiciando la instalación de mensajes y actitudes positivas frente a la donación de órganos y tejidos para trasplante.

Todos los textos educativos adquiridos con recursos públicos deberán incluir en la portada el siguiente eslogan y el logotipo: “DONAR ÓRGANOS ES DONAR VIDAS”.

Artículo 2. ° Modifícase el artículo 12 numeral 2) de la Ley N° 4758/2012 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN” y su modificatoria Ley N° 6069/2018, los cuales quedan redactados de la siguiente manera:

“Art. 12.- Los proyectos y programas financiados por los Fondos previstos en los incisos b) y e) del artículo 3° de la presente Ley, serán aplicados a los objetivos señalados, respectivamente, en este artículo.

2. El Fondo Nacional para la Salud tendrá como objetivo:

a) Plan de fortalecimiento y renovación tecnológica para hospitales.

b) Complemento para la adquisición de medicamentos de alto costo y medicina de alta complejidad.

c) Fortalecimiento de los servicios hospitalarios y de unidades de cuidados intensivos, con énfasis en el interior del país.

d) Fortalecimiento de programas de apoyo de la atención integral de la mujer embarazada, niños menores de cinco años y adultos mayores.

e) Fortalecimiento de los laboratorios de hospitales.

f) Apoyo al desarrollo de los recursos humanos con énfasis en salud pública e investigación relacionados a la salud.

g) Fortalecimiento del Programa Nacional de Drogas Anti-neoplásicas (PRONAD).

h) Complemento para la provisión de prótesis y otros insumos para el tratamiento de ortopedia y traumatología.

i) Trasplante de órganos y tejidos: incluyen estudios de pre trasplante, histocompatibilidad, eventos quirúrgicos y post quirúrgicos y medicación inmuno supresora y las biopsias.

Los recursos previstos para el financiamiento de estos programas y proyectos serán considerados del tipo de Presupuesto de Inversión, no siendo reprogramables, salvo las excepciones previstas en esta Ley y que los mismos no tengan otra Fuente de Financiamiento, o cuando la tuvieren, que sus recursos fueren insuficientes. Los beneficiarios de las becas deberán comprometerse contractualmente a trabajar en el país, luego de concluidos sus estudios, por un período de por lo menos cinco años, o a devolver al Fondo los aportes recibidos.

Los porcentajes destinados a los programas financiados con estos Fondos podrán variar conforme al cumplimiento de las metas o situaciones emergentes que se identifiquen y que requieran atención prioritaria.

Los recursos financieros del Fondo Nacional para la Salud, constituido según el inciso e) del artículo 3° de esta Ley, serán gestionados de la siguiente manera:

a) El 40% (cuarenta por ciento) para cubrir los incisos a), b), c), d), e) y f) del numeral 2) de este artículo, como complemento en la

ejecución de planes y programas nacionales, en concordancia con estos objetivos.

b) El 40% (cuarenta por ciento) para cubrir el inciso g) del numeral 2) de este artículo, para el fortalecimiento del Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas (PRONAD) cuya finalidad es proveer servicios de tratamiento precoz e integral a las personas con diagnóstico de cáncer. Para ello se podrán realizar adquisiciones, provisión mediante asistencia social y transferencia en el ámbito del Sistema Nacional de Salud. En todos los casos se utilizarán protocolos terapéuticos y un listado de medicamentos basado en evidencias científicas. Para una gestión más efectiva de este componente, se conformará una Comisión Nacional integrada por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, el Instituto de Previsión Social, la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción y el Círculo Paraguayo de Médicos. Esta comisión estará presidida por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y tendrá como funciones:

- Aprobar, difundir y actualizar los protocolos terapéuticos y el listado de medicamentos para el tratamiento integral de las personas con diagnóstico de cáncer.

- Aprobar el anteproyecto de presupuesto anual de este componente del Fondo Nacional para la Salud.

- Aprobar los mecanismos administrativos para la utilización efectiva, eficiente y equitativa del Fondo, de conformidad con esta Ley.

- Conformar equipos técnicos de trabajo, los cuales estarán presididos por el Instituto Nacional del Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

- Rendir cuentas anuales sobre los resultados administrativos y sanitarios del uso de estos recursos.

c) El 10% (diez por ciento) para cubrir el inciso h), del numeral 2) de este artículo, de conformidad con los requerimientos del Centro de Emergencias Médicas, Hospital de Trauma y otros estableci-

mientos del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Se podrán realizar adquisiciones, provisión mediante asistencia social y transferencias en el ámbito del Sistema Nacional de Salud.

d) El 10% (diez por ciento) para cubrir el inciso i)."

Artículo 3. ° Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Aprobado el Proyecto de Ley por la Honorable Cámara de Diputados, a los cinco días del mes de setiembre del año dos mil dieciocho, y por la Honorable Cámara de Senadores, a los seis días del mes de setiembre del año dos mil dieciocho, queda sancionado, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 204 de la Constitución.

Miguel Jorge Cuevas Ruíz Díaz

Presidente

H. Cámara de Diputados

Silvio Ovelar B.

Presidente

H. Cámara de Senadores

Carlos Núñez Salinas

Secretario Parlamentario

Oscar Salomón

Secretario Parlamentario

Asunción, 7 de setiembre de 2018

Téngase por Ley de la República, publíquese e insértese en el Registro Oficial.

El Presidente de la República

Mario Abdo Benítez

Julio Daniel Mazzoleni Insfrán

Ministro de Salud Pública
y Bienestar Social

Benigno María López Benítez

Ministro de Hacienda



LEY 6.266/2018 ⁽¹⁾

DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON CÁNCER.

EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

CAPÍTULO I OBJETO Y ÁMBITO DE APLICACIÓN

Artículo 1°. La presente ley tiene por objeto garantizar a toda persona el acceso oportuno y de calidad a una atención de salud digna e integral ante el cáncer, lo que comprende la promoción de la salud, prevención de enfermedades, detección precoz, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos, como parte del derecho a la salud de todos los habitantes de la República.

Artículo 2°. El ámbito de aplicación de la presente ley abarca a todas las instituciones del Sistema Nacional de Salud, compuesto por las entidades integradas o incorporadas y las adscriptas o coordinadas, como ser las instituciones públicas, privadas, el Instituto de Previsión Social (IPS) y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción.

(1) Texto Word extraído de www.senado.gov.py de la Cámara de Senadores y cuyo texto en formato pdf se encuentra en la página www.csj.gov.py/legislacion

Artículo 3°. El Estado reconoce, que para el ejercicio pleno del derecho a la salud y de otros derechos humanos de las personas con cáncer; además de la provisión oportuna de servicios integrales de calidad en el Sistema Nacional de Salud, se requiere de acciones especiales para proteger a la población contra gastos excesivos y catastróficos; y que, para ello, es necesario movilizar recursos suficientes de los sectores público y privado.

Artículo 4°. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), como entidad rectora del Sistema Nacional de Salud, es la autoridad de aplicación de la presente ley.

CAPÍTULO II

DEL INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER

y

LA COMISIÓN NACIONAL ASESORA

Artículo 5° Créase el Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), como entidad técnica especializada, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), que tendrá las funciones asignadas en la presente ley. El Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), estará a cargo de un Director General designado por el Ministro de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

Artículo 6°. El Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), ejercerá las siguientes funciones dentro del Sistema Nacional de Salud:

a) Proponer políticas, planes y programas tendientes a garantizar el derecho a la salud de las personas ante el cáncer.

b) Prestar servicio especializado para la atención integral de las personas ante el cáncer.

c) Coordinar la articulación intersectorial e interinstitucional, en el ámbito del Sistema Nacional de Salud.

d) Asesorar técnicamente a las instancias competentes del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), para la implementación de regulaciones y controles en lo relativo a la atención integral de las personas con cáncer.

e) Proponer normas técnicas y protocolos de diagnóstico y tratamiento que garanticen la seguridad, la efectividad y la calidad de todas las intervenciones y servicios regidos por la presente ley.

f) Impulsar acciones de salud pública, para la prevención y detección precoz del cáncer.

g) Evaluar las tecnologías sanitarias relacionadas al cáncer para recomendar su incorporación al Sistema Nacional de Salud, con base en evidencias científicas, criterios de costo- efectividad y otros que se consideren pertinentes.

h) Administrar el Registro Nacional de Personas con cáncer.

i) Administrar un sistema de información integrado sobre el cáncer, para la toma de decisiones en todos los niveles.

j) Comunicar e informar a la sociedad sobre aspectos relevantes relacionados con el control del cáncer.

k) Instalar la Comisión Nacional de participación social que deberá integrar a las fundaciones, asociaciones de parientes y pacientes vinculadas a esta ley. A tal efecto, se realizarán reuniones mensuales labrándose actas, que serán puestas a conocimiento de la Comisión Nacional Asesora del Instituto Nacional del Cáncer (IN-CAN), creada por esta ley.

l) Planificar y programar los recursos presupuestarios y financieros, así como los procesos de adquisición de bienes y servicios para la implementación de la presente ley.

m) Coordinar la “Red Nacional de Atención Integral a Personas con Cáncer” prevista en la presente ley.

n) Prestar servicios.

ñ) Otras acciones pertinentes para el cumplimiento de la presente ley, en el ámbito del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 7.º Créase la “Comisión Nacional Asesora para la Atención Integral del Cáncer” del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), como entidad consultiva, técnica y científica,

interinstitucional e intersectorial que tendrá a su cargo el asesoramiento para la elaboración del Listado Nacional de Medicamentos Antineoplásicos y aquellos complementarios para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos; la elaboración de protocolos de diagnóstico y tratamiento; y la promoción de la investigación científica.

Artículo 8°. La Comisión Nacional estará presidida por el Ministro de Salud Pública y Bienestar Social e integrada por:

a) El Director General del Instituto Nacional del Cáncer (IN-CAN).

b) Tres representantes médicos designados por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

c) Un representante de la Dirección Nacional de Vigilancia Sanitaria (DNVS) del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

d) Un representante de la Dirección de Vigilancia de Enfermedades no Transmisibles del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

e) Un representante de la Dirección General de Control de Establecimientos, Profesiones y Tecnología de la Salud del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

f) Tres representantes designados por el Instituto de Previsión Social (IPS), que deberán ser profesionales médicos de los servicios de oncología y hemato-oncología.

g) Tres representantes designados por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción (UNA), que deberán ser profesionales médicos de servicios de oncología y hemato-oncología.

h) Un representante de la Dirección General de Investigación Científica y Tecnológica de la Universidad Nacional de Asunción (UNA).

i) Un representante de la Facultad de Ciencias Químicas de la Universidad Nacional de Asunción (UNA).

j) Un representante de la autoridad reguladora radiológica y nuclear.

k) Dos representantes designados por el Círculo Paraguayo de Médicos, preferentemente de la Sociedad de Oncología y Hematología.

l) Dos representantes de empresas de medicina privada.

m) Un representante de la industria farmacéutica nacional.

n) Un representante de empresas importadoras de productos farmacéuticos.

ñ) Dos representantes de pacientes vinculados a esta ley, las fundaciones, y Asociaciones de parientes, designados por la Comisión Nacional de Participación Social.

Los miembros de la Comisión Nacional serán propuestos por sus instituciones e incorporados por resolución ministerial por el término de treinta y seis meses, pudiendo renovarse su designación por períodos iguales y debiendo preverse la participación de profesionales de las especialidades de oncología y hemato-oncología pediátrica y de adultos.

Para su funcionamiento la Comisión Nacional deberá reunirse al menos cuatro veces por año y establecer su propio reglamento.

La Comisión conformará equipos técnicos específicos para el cumplimiento de las funciones previstas en la presente ley.

CAPÍTULO III

PROMOCIÓN, PREVENCIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ

Artículo 9°. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), a través del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), implementará las acciones necesarias para la prevención y la detección precoz del cáncer, por medio de la comunicación social, la educa-

ción de la población y la información. Con este propósito, coordinará y articulará sus acciones con las demás instituciones del Sistema Nacional de Salud que fueran pertinentes.

Artículo 10. El Ministerio de Educación y Ciencias (MEC), incorporará como parte de su programa educativo, el contenido referente a la prevención y detección precoz del cáncer, de conformidad al asesoramiento técnico del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN)

Artículo 11. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), adoptará las medidas necesarias para la regulación y control de los factores de riesgo asociados al cáncer referentes a estilos de vida, influencias ambientales, uso de químicos, fuentes de radiación ionizante y otros.

CAPÍTULO IV **REGISTRO, SISTEMA DE INFORMACIÓN,** **SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN**

Artículo 12. Créase el “Registro Nacional de Personas con Cáncer” dependiente del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN). Todo diagnóstico confirmado de cáncer, realizado en el territorio nacional, será de notificación obligatoria. Todas las instituciones del Sistema Nacional de Salud deberán obligatoriamente llevar este registro, realizando las actualizaciones y notificaciones periódicas correspondientes; de acuerdo con las normas y procedimientos establecidos por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS). El Registro funcionará de manera activa, continua y permanente, garantizando la oportunidad, calidad, uniformidad, integridad y la comparabilidad de los datos.

En todos los casos se asegurará la confidencialidad de los datos y el respeto al derecho a la intimidad de la persona con cáncer.

Artículo 13. El Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), realizará capacitaciones y evaluaciones periódicas, sobre el Registro Nacional de Personas con Cáncer y reglamentará el acceso a la información con fines académicos, científicos y para la toma de decisiones en las instancias pertinentes.

CAPÍTULO V
DE LA ATENCIÓN INTEGRAL EN UNA RED NACIONAL

Artículo 14. Créase la Red Nacional de Atención a las Personas con Cáncer, para la integración funcional de las instituciones del Sistema Nacional de Salud en todo el territorio nacional, con el propósito de desarrollar actividades relativas al acceso oportuno y de calidad a servicios de atención integral ante el cáncer. Esta red será coordinada por el Instituto Nacional del Cáncer (INCAN) e integrada por la red de servicios desde la atención primaria de la salud hasta la alta complejidad.

Artículo 15. Para los efectos de esta ley la atención integral consiste en la gestión y prestación de servicios de salud de acuerdo a las necesidades en las distintas etapas de la vida; de forma tal que las personas reciban un continuo de servicios de promoción de la salud, prevención de enfermedades, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, trasplantes, salud mental y cuidados paliativos, a través de los diferentes establecimientos y niveles de atención del Sistema Nacional de Salud, de forma oportuna y de acuerdo a estándares y normas basados en evidencias científicas.

A los efectos de dar cumplimiento a los criterios de calidad de infraestructura y equipamientos establecidos por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS) se implementará un plan de inversión física en los servicios de oncología y hemato oncología pediátrica y de adultos en establecimientos públicos, el Instituto de Previsión Social (IPS) y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción (UNA).

Artículo 16. La atención integral a las personas ante el cáncer se realizará en instituciones del Sistema Nacional de Salud y será gestionada de conformidad a la Gestión de Redes Integradas de Servicios de Salud, que establezca el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), según las recomendaciones del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN).

Artículo 17. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), establecerá un Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y aquellas complementarias para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos para personas con cáncer, como parte del Listado Nacional de Medicamentos Esenciales. Con base a este listado y a las evidencias científicas, establecerá protocolos de diagnóstico y tratamiento, especificando las drogas antineoplásicas que se utilizarán en los distintos esquemas terapéuticos, en el Sistema Nacional de Salud.

Tanto, los protocolos de diagnóstico y tratamiento, como el Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y aquellas complementarias para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos, serán evaluados y actualizados periódicamente, siguiendo las recomendaciones de la "Comisión Nacional Asesora para la Atención Integral del Cáncer".

Artículo 18. El Estado garantizará el acceso oportuno a servicios de diagnóstico y tratamiento del cáncer en el Sistema Nacional de Salud, conforme a las normas técnicas, protocolos y el Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y aquellas complementarias para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos, establecidos por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

La provisión de otras tecnologías y productos no contemplados en el listado, los protocolos de diagnóstico y tratamiento referidos en el párrafo anterior no serán de carácter obligatorio para el Estado.

CAPÍTULO VI

DOCENCIA, INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS

Artículo 19. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), a propuesta del Instituto Nacional del Cáncer (INCAN), podrá celebrar los convenios necesarios con las Instituciones de Salud, Instituciones Científicas y Universidades, públicas y privadas, nacionales e internacionales a fin de promover la formación de re-

cursos humanos y la investigación para la prevención y el tratamiento integral del cáncer. La investigación científica respecto a factores de riesgo y a la atención integral ante el cáncer será impulsada prioritariamente por la “Comisión Nacional Asesora para la Atención Integral del Cáncer” en coordinación con el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT).

CAPÍTULO VII DE LAS GARANTÍAS DEL PACIENTE

Artículo 20. Queda prohibida toda forma de discriminación, distinción, exclusión o restricción basada en el estado de salud de la persona, que tenga por propósito o resultado menoscabar, impedir o anular el reconocimiento, disfrute o ejercicio de los derechos, libertades y garantías reconocidas a todas las personas en todo el ordenamiento jurídico nacional.

Artículo 21. Todo trabajador público o privado con cáncer tiene derecho a un empleo digno y al otorgamiento de los permisos laborales necesarios a efectos de su tratamiento. Las actividades laborales del paciente con cáncer deben ser acordes a las particularidades inherentes a la enfermedad.

Artículo 22. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), en coordinación con el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social (MTESS), velará por los derechos, garantías y beneficios laborales de toda persona que se encuentra con el diagnóstico de cáncer y por el cumplimiento de las obligaciones legales referidas a la seguridad y la salud en el trabajo, a efectos del control de los factores de riesgo y prevención del cáncer.

CAPÍTULO VIII DEL FINANCIAMIENTO

Artículo 23. Créase el Fondo Solidario para la Atención Integral de las Personas con Cáncer, que está integrado por los siguientes recursos:

a) Contribución del Estado de la Nación, para este fondo. asigne el Presupuesto General de la Nación, para este fondo.

b) El 40% (cuarenta por ciento) del aporte del “Fondo Nacional de Inversión Pública y Desarrollo (FONACIDE) y el “Fondo para la Excelencia de la Educación y la Investigación” destinado al Fondo Nacional de Salud, conforme a las disposiciones de esta ley y quedando sin efecto la Comisión Nacional prevista en la Ley N° 6170/18 “QUE MODIFICA VARIOS ARTÍCULOS DE LA LEY N° 1246/98 “DE TRANSPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS ANATÓMICOS HUMANOS” Y LA LEY N° 4758/12 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN” Y SU MODIFICATORIA LEY W 6069/18”.

c) Donaciones.

d) Otras fuentes de financiamiento

e) El 25% (veinticinco por ciento) de la tasa de participación establecida en el inciso b) del artículo 21 de la Ley N° 5538/15 “QUE MODIFICA LA LEY N° 4045/10 “QUE MODIFICA LA LEY N° 125/91, MODIFICADA POR LA LEY N° 2421/04, SOBRE SU RÉGIMEN TRIBUTARIO, QUE REGULA LAS ACTIVIDADES RELACIONADAS AL TABACO Y ESTABLECE MEDIDAS SANITARIAS DE PROTECCIÓN A LA POBLACIÓN”, Impuesto Selectivo al Consumo. f) El 25% (veinticinco por ciento) de lo recaudado en concepto de Impuesto Selectivo al Consumo de bebidas alcohólicas. Artículo 24. El Fondo Solidario para la Atención Integral de las Personas con Cáncer será administrado por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS). Los recursos serán depositados en una cuenta especial y no podrán ser utilizados para fines distintos a los previstos en esta ley; no podrán ser objeto de disminución o afectación bajo otro concepto ni le podrán ser aplicados topes presupuestarios en su plan financiero; tampoco podrán ser utilizados para sustituir las fuentes de financiamiento que se asignan de forma anual a las instituciones de salud para su funcionamiento en el Presupuesto General de la Nación.

Artículo 25. Para el cumplimiento de la presente ley, el desarrollo de la Red de Servicios y la atención oportuna de los casos, el

Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), podrá realizar transferencias de los recursos del Fondo Solidario para la Atención Integral de las Personas con Cáncer entre las instituciones públicas, el Instituto de Previsión Social (IPS) y la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción (UNA), de acuerdo a los criterios y procedimientos establecidos en la reglamentación. Cuando se requiera y no exista disponibilidad de servicios o bienes en el sector público para la atención integral de las personas ante el cáncer, el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS), podrá realizar las gestiones pertinentes para satisfacer la necesidad referida a través del sector privado, conforme a las normas técnicas, protocolos y el Listado Nacional de Drogas Antineoplásicas y aquellas complementarias para el tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos, establecidos por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS) y la legislación vigente.

Artículo 26. Los recursos para el funcionamiento ordinario y el crecimiento vegetativo de las instituciones o dependencias que prestan servicios de salud a las personas con cáncer en el ámbito público serán consignados en las partidas presupuestarias institucionales correspondientes y serán identificadas como un programa presupuestario institucional. Los montos asignados, para proveer estos servicios de salud no podrán ser inferiores al último presupuesto aprobado, antes de la publicación de la presente ley.

CAPÍTULO IX DISPOSICIONES GENERALES TRANSITORIAS

Artículo 27. El Poder Ejecutivo veinte días reglamentar la presente ley en un plazo de ciento veinte días.

Artículo 28. La presente ley entrará en vigencia desde el momento de su publicación y el Poder Ejecutivo incluirá en el Presupuesto General de la Nación los recursos necesarios a los efectos de dar cumplimiento inmediato a la misma durante el año fiscal correspondiente.

Artículo 29. Derógase la Ley No 1147/85 “QUE CREA EL INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER Y DEL QUEMADO” y aquellas contrarias a la presente Ley.

Modifícase la Ley No 4996/13 “QUE CREA EL PROGRAMA NACIONAL DE DROGAS ANTINEOPLÁSICAS (PRONAD)”, la Ley No 6170/18 “QUE MODIFICA VARIOS ARTÍCULOS DE LA LEY No 1246/98 “DE TRANSPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS ANATÓMICOS HUMANOS” Y LA LEY No 4758/12 “QUE CREA EL FONDO NACIONAL DE INVERSIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO (FONACIDE) Y EL FONDO PARA LA EXCELENCIA DE LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN” Y SU MODIFICATORIA LEY No 6069/18” y la Ley No 5538/15 “QUE MODIFICA LA LEY No 4045/10 ‘QUE MODIFICA LA LEY No 125/91, MODIFICADA POR LA LEY No 2421/04, SOBRE SU RÉGIMEN TRIBUTARIO, QUE REGULA LAS ACTIVIDADES RELACIONADAS AL TABACO Y ESTABLECE MEDIDAS SANITARIAS DE PROTECCIÓN A LA POBLACIÓN”, en la parte pertinente.

Artículo 30. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Miguel Jorge Cuevas Ruíz Díaz

Presidente

H. Cámara de Diputados

Silvio Ovelar B.

Presidente

H. Cámara de Senadores

Carlos Núñez Salinas

Secretario Parlamentario

Hermelinda Alvarenga de Ortega

Secretaria Parlamentaria

Asunción, 27 de diciembre de 2018.

Téngase por Ley de la República, publíquese e insértese en el Registro Oficial.

El Presidente de la República

Mario Abdo Benítez

Julio Daniel Mazzoleni Insfrán

Ministro de Salud Pública y Bienestar Social



RESOLUCIÓN S.G. N° 0438/2017⁽¹⁾

POR LA CUAL SE CREA LA COMISIÓN NACIONAL DE BIO-ÉTICA DEL PARAGUAY.

Asunción, 4 de setiembre de 2017.

VISTO:

La necesidad de conformar una Comisión Nacional de Bio-ética, que cumpla con las funciones de identificar, de formular, articular, analizar y resolver eventuales problemas relacionados a investigaciones e intervenciones sobre la vida, la salud, el medio ambiente, las políticas referentes a la Bioética el registro y asesoramiento a los comités del área, con el fin de proteger la vida del ser humano, su dignidad, identidad, integridad y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología, la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a seres humanos; y,

CONSIDERANDO:

Que, en el campo de la práctica médica, así como de la investigación en salud se encuentran implicados diversos factores, no solo médicos sino también sociales y jurídicos los cuales deben ser

(1) Resolución S.G. N° 0438/2017. "Por la cual se crea la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay".

[https://www.mspbs.gov.py/dependencias/cnbioetica/adjunto/4ea5c0-RES43817 COMISIONNACIONALDEBIOETICADEL PARAGUAY.PDF](https://www.mspbs.gov.py/dependencias/cnbioetica/adjunto/4ea5c0-RES43817%20COMISIONNACIONALDEBIOETICADEL%20PARAGUAY.PDF) [recuperado el día 18 de marzo de 2019].

atendidos de manera complementaria a efectos de lograr respuestas acertadas y realizables frente a las necesidades de la población.

Que, el avance tecnológico en las ciencias biológicas y médicas, por sus características, ocasiona, en algunos casos, problemas éticos, morales y legales, en relación con la práctica médica y el ejercicio profesional.

Que, ante los avances científico - tecnológicos producidos en materia de investigación clínica aplicada a los seres humanos, resulta necesario adoptar las disposiciones tendientes a la protección de los derechos humanos, el bienestar y la seguridad de aquellos que participan en la experimentación científica, todo lo cual debe desarrollarse teniendo en cuenta principios éticos fundamentales.

Que corresponde al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social tomar injerencia en la materia, debido a la trascendencia que para la salud de la población adquieren estas novedosas prácticas científicas.

Que, en tal sentido, la Bioética configura un nuevo campo multidisciplinario, con la profundidad que el tema merece, que contribuye a analizar los eventuales problemas éticos y valorativos que plantean a la sociedad y a los servicios de salud dichos avances y los continuos cambios de la atención médica.

Que la Constitución Nacional, en su Artículo 68: - Del Derecho a la Salud, establece que "El Estado protegerá y promoverá la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad. Nadie será privado de asistencia pública para prevenir o tratar enfermedades, pestes o plagas, y de socorro en los casos de catástrofes y de accidentes. Toda persona estará obligada a someterse a las medidas sanitarias que establezca la ley, dentro del respeto a la dignidad humana".

Que la Carta Magna de la República preceptúa, además:

- En el Artículo 4° - Del Derecho a la Vida: "el derecho a la vida es inherente a la persona humana. Se garantiza su protección, en general, desde la concepción. Queda abolida la pena de muerte.

Toda persona será protegida por el Estado en su integridad física y psíquica, así como en su honor y en su reputación. La ley reglamentará la libertad de las personas para disponer de su propio cuerpo, solo con fines científicos o Médicos”.

- En el Artículo 6° - De la Calidad de Vida: “La calidad de vida será promovida por; el Estado mediante planes y políticas que reconozcan factores condicionantes, tales como la extrema pobreza y los impedimentos de la discapacidad o de la edad. El Estado también fomentara la investigación sobre los factores de población y sus vínculos con el desarrollo económico social, con la preservación del ambiente y con la calidad de vida de los habitantes”.

- En el Artículo 46 - De la Igualdad de las personas: “Todos los habitantes de la República son iguales en dignidad y derecho. No se admiten discriminaciones. El Estado removerá los obstáculos e impedirá los factores que las mantengan o las propicien. Las protecciones que se establezcan sobre desigualdades injustas no serán consideradas como factores discriminatorios sino igualitarios”.

- En el Artículo 48 - De la Igualdad de Derechos del Hombre y de la Mujer: “El hombre y la mujer tienen iguales derechos civiles, políticos, sociales, económicos y culturales. El Estado promoverá las condiciones y creará los mecanismos adecuados para que la igualdad sea real y efectiva, allanando los obstáculos que impidan o dificulten su ejercicio y facilitando la participación de la mujer en todos los ámbitos de la vida nacional”.

- En el Artículo 63 - De la Identidad Étnica: “Queda reconocido y garantizado el, derecho de los pueblos indígenas a preservar y a desarrollar su identidad étnica en el respectivo hábitat. Tienen derecho, asimismo, a aplicar libremente sus sistemas de organización política, social, económica, cultural y religiosa, al igual que la voluntaria sujeción a sus normas consuetudinarias para la regulación de la convivencia interna, siempre que ellas no atenten contra los derechos fundamentales establecidos en esta Constitución. En los conflictos jurisdiccionales se tendrá en cuenta el derecho consuetudinario indígena”.

- En el Artículo 69 - Del Sistema Nacional de Salud: “Se promoverá un sistema nacional de salud que ejecute acciones sanitarias integradas, con políticas que posibiliten la concertación, la coordinación y la complementación de programas y recursos del sector público y privado”.

- En el Artículo 70 -Del régimen de bienestar social: “La ley establecerá programas de bienestar social mediante estrategias basadas en la educación sanitaria y en la participación comunitaria.”

- En el Artículo 72 - Del Control de Calidad: “El Estado velará por el control de la calidad de los productos alimenticios, químicos, farmacéuticos y biológicos, en las etapas de producción, importación y comercialización. Asimismo, facilitará el acceso de sectores de escasos recursos a los medicamentos considerados esenciales”.

Que la Declaración Universal de los Derechos Humanos establece en el Artículo 3º que: *“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”*; igualmente, en el Artículo 25 establece que *“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; asimismo, derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. 2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social”*.

Que el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ratificado por el Paraguay según Ley N° 5, de fecha 9 de abril de 1992, preceptúa:

- En su Artículo 11, “1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado para sí y su familia, incluso alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a una mejora continua de las condiciones de existencia. Los Estados Partes tomarán medidas apropiadas para asegurar la

efectividad de este derecho, reconociendo a este efecto la importancia esencial de la cooperación internacional fundada en el libre consentimiento. 2. Los Estados Partes en el presente Pacto, reconociendo el derecho fundamental de toda persona a estar protegida contra el hambre, adoptarán, individualmente y mediante la cooperación internacional, las medidas, incluidos los programas concretos, que se necesitan para: a) Mejorar los métodos de producción, conservación y distribución de alimentos mediante la plena utilización de los conocimientos técnicos y científicos, la divulgación de principios sobre nutrición y el perfeccionamiento o la reforma de los regímenes agrarios de modo que se logren la explotación y la utilización más eficaces de las riquezas naturales; b) Asegurar una distribución: equitativa de los alimentos mundiales en relación con las necesidades, teniendo en cuenta los problemas que se plantean tanto a los países que importan productos alimenticios como a los que exportan”.

En su Artículo 12, “1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurar las necesarias para: a) La reducción de la morbilidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

Que la Convención Americana sobre Derechos Humanos “Pacto de San José de Costa Rica”, aprobada y ratificada por el Paraguay, según Ley No 1, de fecha 8 de agosto de 1989, en su Artículo 4° - Derecho a la Vida, establece que, “*Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente...*”.

Que el Artículo 10, del Protocolo de San Salvador ratificado por el Paraguay por Ley N° 1040/97, establece que: *“Toda persona tiene derecho a la salud, entendido como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social...”*.

Que la Ley N° 836/80, Código Sanitario, dispone:

- En su Artículo 3°: *“El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, que en adelante se denominará el Ministerio, es la más alta dependencia del Estado competente en materia de salud y aspectos fundamentales del bienestar social.”*

- En su Artículo 8°: *“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social”*.

- En su Artículo 9°: *“Salud pública es el estado salud de la población de determinada área geográfica, en función a sus factores condicionantes”*.

- En su Artículo 10: De las acciones para la salud, *“El cuidado de la salud comprende: a. En relación a las personas, las acciones integrantes y coordinadas de promoción, protección, recuperación y rehabilitación del estado de bienestar físico, mental y social; b. En relación al medio, el control de los factores condicionantes de la salud de las personas”*.

- En su Artículo 11: *“El Ministerio debe coordinar los planes y las acciones de las instituciones que desarrollan actividades relacionadas con la salud”*.

- En su Artículo 14. De la Salud Familiar: *“La salud del grupo familiar es derecho irrenunciable que se reconoce a todos los habitantes del país. El Estado promoverá y realizará las acciones necesarias en favor de la salud familiar”*.

- En su Artículo 15 - De la salud de las personas por nacer: *“Las personas por nacer tienen derecho a ser protegidas por el Estado, en su vida y en su salud, desde su concepción”*.

- En su Artículo 16: *“Durante la gestación la protección de la salud comprenderá a la madre y al ser en gestación como unidad biológica”*.

- En su Artículo 21 - De la Salud de los Progenitores y del Hijo: “Es obligación y derecho de los progenitores el cuidado de su salud y la de su hijo desde el inicio de la gestación”.

- En su Artículo 22: “El Estado por su parte, protegerá y asistirá sanitariamente al niño desde su concepción hasta la mayoría de edad.

- En su Artículo 23: “Es responsabilidad de los establecimientos que presten atención obstétrica y pediátrica la identificación, el cuidado, la seguridad y la custodia del recién nacido mientras dure la internación de la madre o del lactante”.

- En su Artículo 24 - De la Atención Médica y Odontológica: “Ninguna persona podrá recibir atención médica u odontológica sin su expreso consentimiento y en caso de impedimento el de la persona autorizada. Se exceptúan de esta prohibición las atenciones de urgencia y las previstas en el Artículo 13”.

- En su Artículo 66 - De la Salud y el Medio, - Del Saneamiento Ambiental, De la contaminación y polución: “Queda prohibida toda acción que deteriore el medio natural, disminuyendo su calidad, tornándolo riesgoso para la salud”.

- En su Artículo 67: “El Ministerio determinará los límites de tolerancia para la emisión o descarga de contaminantes o poluidores en la atmósfera, el agua y el suelo y establecerá las normas a que deben ajustarse las actividades laborales, industriales, comerciales y del transporte, para preservar el ambiente de deterioro”.

En su Artículo 68: “El Ministerio promoverá programas encaminados a la prevención y control de la contaminación y de la polución ambiental y dispondrá medidas para su preservación, debiendo realizar controles periódicos del medio para detectar cualquier elemento que cause o pueda causar deterioro de la atmósfera, el suelo, las aguas y los alimentos”.

Que por Resolución S.G. N° 1140, de fecha 05 de octubre de 2004, se conformó la Comisión Nacional de Desarrollo de la Bioética en el Paraguay.

Que en concordancia con lo preceptuado por la Constitución Nacional en su Artículo 242, De los deberes y de las atribuciones de los Ministros, el Decreto N° 21376/98, Artículos 19, y 20 numeral 6, establece que al Ministro de Salud Pública y Bienestar Social compete ejercer la administración general de la institución; y el numeral 7 del Artículo 20 del mismo Decreto, asigna al Ministro, entre otras funciones específicas, la de dictar Resoluciones que regulen la actividad de los diversos programas, dependencias y servicios, reglamenten su organización y determinen sus funciones.

Que la Dirección General de Asesoría Jurídica, según Dictamen A. J. No 1419, de fecha 10 de agosto de 2017, ha emitido su parecer favorable a la firma de la presente Resolución.

POR TANTO; en ejercicio de sus atribuciones legales,

EL MINISTRO DE SALUD PÚBLICA Y BIENESTAR SOCIAL
RESUELVE:

Artículo 1°. Disponer la creación de la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay, dependiente del Gabinete del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

Artículo 2°. Determinar que la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay sea plurinstitucional, multidisciplinaria y pluricultural, no vinculante, y de alcance nacional.

Artículo 3°. Establecer que las funciones de la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay sean las siguientes:

a) Elaborar su propio reglamento; su estructura interna y su organigrama;

b) Asesorar a los diferentes estamentos del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, como a otros organismos del Estado, así como' a organizaciones constituidas y representativas de la sociedad civil, en los asuntos referentes a la Bioética;

c) Asesorar en los diferentes aspectos de la Bioética suscitados por el avance de las ciencias y de la tecnología;

d) Realizar y/o desarrollar reflexiones éticas sobre los aspectos de las ciencias y la tecnología que considere de relevancia;

e) Proponer al Ministro de Salud temas que hacen al área, con el fin de que se tenga una postura oportuna y pertinente;

f) Velar por el respeto de la dignidad humana, la igualdad de derechos, y el trato justo y equitativo para la seguridad y el bienestar de las personas que participan en investigaciones;

g) Elaborar informes, relatorías y/o recomendaciones acerca de los conflictos éticos existentes en el campo de la vida desde una perspectiva amplia, que tengan importancia para la preservación de la biomedicina, biotecnología, biodiversidad y el respeto a la dignidad humana, de la relación del ser humano con el medio ambiente o de acceso a los avances y progresos del conocimiento en las áreas de la salud y la tecnología;

h) Desarrollar acciones tendientes a la promoción de la educación en bioética, priorizando la formación de los miembros de la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay y la participación informada de la sociedad en debates de temas relacionados;

i) Llevar un registro de todos los comités del área que funcionan en el país;

j) Dar formación y seguimiento a los diferentes comités del área, de acuerdo con la normativa existente.

Artículo 4°. Establecer que la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, estará conformada en forma permanente por un mínimo de diez (10) miembros titulares y diez (10) miembros suplentes ad honorem, quienes serán designados por Resolución Ministerial conforme al siguiente perfil:

Profesionales e investigadores en áreas científicas, de las ciencias sociales o humanidades, ciencias exactas, expertos en bioética, ética global, ética hospitalaria, ética de la investigación y miembros de la sociedad civil que representen diversos campos del pensa-

miento y las moralidades, así como la diversidad cultural. Se garantizará que, en la composición de la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay, por lo menos un tercio de sus miembros sean expertos en bioética, con el fin de abordar interdisciplinariamente las problemáticas que surjan en la praxis médica y en las investigaciones biomédicas.

Artículo 5°. Disponer que, durante el primer período de su funcionamiento, la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay este constituida por los siguientes profesionales:

Miembros Titulares:

- 1) Dra. Marta Ascurra, Bioquímica, Especialista en Bioética.
- 2) Abg. Laura Bordón, Abogada.
- 3) Dr. Luis Moreno, Pediatra, Asesor Médico de Gabinete del MSP BS.
- 4) Lic. Soledad Vázquez, Filósofa, CONACYT.
- 5) Dr. Enrique De Mestral, Profesor de Medicina y Bioética.
- 6) Lic. José Manuel Silvera, Filósofo, Bioeticista.
- 7) Dra. Antonieta Rojas de Arias, Doctora en Biología.
- 8) Lic. Rosalía Rodríguez de López, Licenciada en Enfermería.
- 9) Lic. Juan de la Cruz Brítez, Teólogo.
- 10) Dra. Doralice Quevedo, Médica y Bioeticista.

Miembros Suplentes:

- 1) Lic. Walter Sanabria, Filósofo, Bioeticista.
- 2) Abg. Rocío Fernández de Brítez, Abogada.
- 3) Dra. Imelda Núñez, Médica, Bioeticista.
- 4) Dr. Raúl Real, Médico, Metodólogo.
- 5) Lic. Rafael Franco, Filósofo.
- 6) Lic. Claudia Pérez, Licenciada en Enfermería.

- 7) Abg. Soledad León, Abogada.
- 8) Dra. Magdalena Alonso, Bioquímica.
- 9) Dra. Margarita Villafañe, Médica.
- 10) Abg. Josefina Sapena, Abogada.

Artículo 6°. Establecer que los miembros de la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay deberán durar tres (3) años en sus funciones.

Artículo 7°. El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social brindará el apoyo necesario para el funcionamiento de la Comisión Nacional de Bioética del Paraguay.

Artículo 8°. Abrogar todas las resoluciones ministeriales anteriores que se contrapongan a lo dispuesto por la presente Resolución.

Artículo 9°. Comunicar a quienes corresponda y cumplido, archivar.

Dr. Antonio Carlos Barrios F.

Ministro

CONVENIOS Y OTROS

A-52: PROTOCOLO ADICIONAL A LA CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS EN MATERIA DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES, “PROTOCOLO DE SAN SALVADOR”.

(Adoptado en San Salvador, El Salvador, el 17 de noviembre de 1988, en el decimoctavo período ordinario de sesiones de la Asamblea General).

Preámbulo

Los Estados partes en la Convención Americana sobre Derechos Humanos “Pacto de San José de Costa Rica”,

Reafirmando su propósito de consolidar en este Continente, dentro del cuadro de las instituciones democráticas, un régimen de libertad personal y de justicia social, fundado en el respeto de los derechos esenciales del hombre;

Reconociendo que los derechos esenciales del hombre no nacen del hecho de ser nacional de determinado Estado, sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana, razón por la cual justifican una protección internacional, de naturaleza

convencional coadyuvante o complementaria de la que ofrece el derecho interno de los Estados americanos;

Considerando la estrecha relación que existe entre la vigencia de los derechos económicos, sociales y culturales y la de los derechos civiles y políticos, por cuanto las diferentes categorías de derechos constituyen un todo indisoluble que encuentra su base en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana, por lo cual exigen una tutela y promoción permanente con el objeto de lograr su vigencia plena, sin que jamás pueda justificarse la violación de unos en aras de la realización de otros;

Reconociendo los beneficios que derivan del fomento y desarrollo de la cooperación entre los Estados y de las relaciones internacionales;

Recordando que, con arreglo a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a la Convención Americana sobre Derechos Humanos, sólo puede realizarse el ideal del ser humano libre, exento del temor y de la miseria, si se crean condiciones que permitan a cada persona gozar de sus derechos económicos, sociales y culturales, tanto como de sus derechos civiles y políticos;

Teniendo presente que si bien los derechos económicos, sociales y culturales fundamentales han sido reconocidos en anteriores instrumentos internacionales, tanto de ámbito universal como regional, resulta de gran importancia que éstos sean reafirmados, desarrollados, perfeccionados y protegidos en función de consolidar en América, sobre la base del respeto integral a los derechos de la persona, el régimen democrático representativo de gobierno así como el derecho de sus pueblos al desarrollo, a la libre determinación y a disponer libremente de sus riquezas y recursos naturales, y considerando que la Convención Americana sobre Derechos Humanos establece que pueden someterse a la consideración de los Estados partes reunidos con ocasión de la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos proyectos de protocolos adicionales a esa Convención con la finalidad de incluir progresivamente en el régimen de protección de la misma otros derechos y libertades,

Han convenido en el siguiente Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador”:

Artículo 1
Obligación de Adoptar Medidas

Los Estados partes en el presente Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos se comprometen a adoptar las medidas necesarias tanto de orden interno como mediante la cooperación entre los Estados, especialmente económica y técnica, hasta el máximo de los recursos disponibles y tomando en cuenta su grado de desarrollo, a fin de lograr progresivamente, y de conformidad con la legislación interna, la plena efectividad de los derechos que se reconocen en el presente Protocolo.

Artículo 2
Obligación de Adoptar Disposiciones de Derecho Interno

Si el ejercicio de los derechos establecidos en el presente Protocolo no estuviera ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados partes se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de este Protocolo, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos.

Artículo 3
Obligación de no Discriminación

Los Estados partes en el presente Protocolo se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

Artículo 4

No Admisión de Restricciones

No podrá restringirse o menoscabarse ninguno de los derechos reconocidos o vigentes en un Estado en virtud de su legislación interna o de convenciones internacionales, a pretexto de que el presente Protocolo no los reconoce o los reconoce en menor grado.

Artículo 5

Alcance de las Restricciones y Limitaciones

Los Estados partes sólo podrán establecer restricciones y limitaciones al goce y ejercicio de los derechos establecidos en el presente Protocolo mediante leyes promulgadas con el objeto de preservar el bienestar general dentro de una sociedad democrática, en la medida que no contradigan el propósito y razón de los mismos.

Artículo 6

Derecho al Trabajo

1. Toda persona tiene derecho al trabajo, el cual incluye la oportunidad de obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa a través del desempeño de una actividad lícita libremente escogida o aceptada.

2. Los Estados partes se comprometen a adoptar las medidas que garanticen plena efectividad al derecho al trabajo, en especial las referidas al logro del pleno empleo, a la orientación vocacional y al desarrollo de proyectos de capacitación técnico-profesional, particularmente aquellos destinados a los minusválidos. Los Estados partes se comprometen también a ejecutar y a fortalecer programas que coadyuven a una adecuada atención familiar, encaminados a que la mujer pueda contar con una efectiva posibilidad de ejercer el derecho al trabajo.

Artículo 7

Condiciones Justas, Equitativas y Satisfactorias de Trabajo

Los Estados partes en el presente Protocolo reconocen que el derecho al trabajo al que se refiere el artículo anterior supone que

toda persona goce del mismo en condiciones justas, equitativas y satisfactorias, para lo cual dichos Estados garantizarán en sus legislaciones nacionales, de manera particular:

a. una remuneración que asegure como mínimo a todos los trabajadores condiciones de subsistencia digna y decorosa para ellos y sus familias y un salario equitativo e igual por trabajo igual, sin ninguna distinción;

b. el derecho de todo trabajador a seguir su vocación y a dedicarse a la actividad que mejor responda a sus expectativas y a cambiar de empleo, de acuerdo con la reglamentación nacional respectiva;

c. el derecho del trabajador a la promoción o ascenso dentro de su trabajo, para lo cual se tendrán en cuenta sus calificaciones, competencia, probidad y tiempo de servicio;

d. la estabilidad de los trabajadores en sus empleos, de acuerdo con las características de las industrias y profesiones y con las causas de justa separación. En casos de despido injustificado, el trabajador tendrá derecho a una indemnización o a la readmisión en el empleo o a cualesquiera otra prestación prevista por la legislación nacional;

e. la seguridad e higiene en el trabajo;

f. la prohibición de trabajo nocturno o en labores insalubres o peligrosas a los menores de 18 años y, en general, de todo trabajo que pueda poner en peligro su salud, seguridad o moral. Cuando se trate de menores de 16 años, la jornada de trabajo deberá subordinarse a las disposiciones sobre educación obligatoria y en ningún caso podrá constituir un impedimento para la asistencia escolar o ser una limitación para beneficiarse de la instrucción recibida;

g. la limitación razonable de las horas de trabajo, tanto diarias como semanales. Las jornadas serán de menor duración cuando se trate de trabajos peligrosos, insalubres o nocturnos;

h. el descanso, el disfrute del tiempo libre, las vacaciones pagadas, así como la remuneración de los días feriados nacionales.

Artículo 8

Derechos Sindicales

1. Los Estados partes garantizarán:

a. el derecho de los trabajadores a organizar sindicatos y a afiliarse al de su elección, para la protección y promoción de sus intereses. Como proyección de este derecho, los Estados partes permitirán a los sindicatos formar federaciones y confederaciones nacionales y asociarse a las ya existentes, así como formar organizaciones sindicales internacionales y asociarse a la de su elección. Los Estados partes también permitirán que los sindicatos, federaciones y confederaciones funcionen libremente;

b. el derecho a la huelga.

2. El ejercicio de los derechos enunciados precedentemente sólo puede estar sujeto a las limitaciones y restricciones previstas por la ley, siempre que éstos sean propios a una sociedad democrática, necesarios para salvaguardar el orden público, para proteger la salud o la moral públicas, así como los derechos y las libertades de los demás. Los miembros de las fuerzas armadas y de policía, al igual que los de otros servicios públicos esenciales, estarán sujetos a las limitaciones y restricciones que imponga la ley.

3. Nadie podrá ser obligado a pertenecer a un sindicato.

Artículo 9

Derecho a la Seguridad Social

1. Toda persona tiene derecho a la seguridad social que la proteja contra las consecuencias de la vejez y de la incapacidad que la imposibilite física o mentalmente para obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa. En caso de muerte del beneficiario, las prestaciones de seguridad social serán aplicadas a sus dependientes.

2. Cuando se trate de personas que se encuentran trabajando, el derecho a la seguridad social cubrirá al menos la atención médica

y el subsidio o jubilación en casos de accidentes de trabajo o de enfermedad profesional y, cuando se trate de mujeres, licencia retribuida por maternidad antes y después del parto.

Artículo 10 **Derecho a la Salud**

1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.

2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:

a. la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;

b. la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;

c. la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;

d. la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;

e. la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y

f. la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.

Artículo 11 **Derecho a un Medio Ambiente Sano**

1. Toda persona tiene derecho a vivir en un medio ambiente sano y a contar con servicios públicos básicos.

2. Los Estados partes promoverán la protección, preservación y mejoramiento del medio ambiente.

Artículo 12

Derecho a la Alimentación

1. Toda persona tiene derecho a una nutrición adecuada que le asegure la posibilidad de gozar del más alto nivel de desarrollo físico, emocional e intelectual.

2. Con el objeto de hacer efectivo este derecho y a erradicar la desnutrición, los Estados partes se comprometen a perfeccionar los métodos de producción, aprovisionamiento y distribución de alimentos, para lo cual se comprometen a promover una mayor cooperación internacional en apoyo de las políticas nacionales sobre la materia.

Artículo 13

Derecho a la Educación

1. Toda persona tiene derecho a la educación.

2. Los Estados partes en el presente Protocolo convienen en que la educación deberá orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad y deberá fortalecer el respeto por los derechos humanos, el pluralismo ideológico, las libertades fundamentales, la justicia y la paz. Convienen, asimismo, en que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad democrática y pluralista, lograr una subsistencia digna, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos raciales, étnicos o religiosos y promover las actividades en favor del mantenimiento de la paz.

3. Los Estados partes en el presente Protocolo reconocen que, con objeto de lograr el pleno ejercicio del derecho a la educación:

a. la enseñanza primaria debe ser obligatoria y asequible a todos gratuitamente;

b. la enseñanza secundaria en sus diferentes formas, incluso la enseñanza secundaria técnica y profesional, debe ser generalizada y hacerse accesible a todos, por cuantos medios sean apropiados, y en particular por la implantación progresiva de la enseñanza gratuita;

c. la enseñanza superior debe hacerse igualmente accesible a todos, sobre la base de la capacidad de cada uno, por cuantos medios sean apropiados y, en particular, por la implantación progresiva de la enseñanza gratuita;

d. se deberá fomentar o intensificar, en la medida de lo posible, la educación básica para aquellas personas que no hayan recibido o terminado el ciclo completo de instrucción primaria;

e. se deberán establecer programas de enseñanza diferenciada para los minusválidos a fin de proporcionar una especial instrucción y formación a personas con impedimentos físicos o deficiencias mentales.

4. Conforme con la legislación interna de los Estados partes, los padres tendrán derecho a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos, siempre que ella se adecue a los principios enunciados precedentemente.

5. Nada de lo dispuesto en este Protocolo se interpretará como una restricción de la libertad de los particulares y entidades para establecer y dirigir instituciones de enseñanza, de acuerdo con la legislación interna de los Estados partes.

Artículo 14

Derecho a los Beneficios de la Cultura

1. Los Estados partes en el presente Protocolo reconocen el derecho de toda persona a:

- a. participar en la vida cultural y artística de la comunidad;
- b. gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico;

c. beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.

2. Entre las medidas que los Estados partes en el presente Protocolo deberán adoptar para asegurar el pleno ejercicio de este derecho figurarán las necesarias para la conservación, el desarrollo y la difusión de la ciencia, la cultura y el arte.

3. Los Estados partes en el presente Protocolo se comprometen a respetar la indispensable libertad para la investigación científica y para la actividad creadora.

4. Los Estados partes en el presente Protocolo reconocen los beneficios que se derivan del fomento y desarrollo de la cooperación y de las relaciones internacionales en cuestiones científicas, artísticas y culturales, y en este sentido se comprometen a propiciar una mayor cooperación internacional sobre la materia.

Artículo 15

Derecho a la Constitución y Protección de la Familia

1. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por el Estado, quien deberá velar por el mejoramiento de su situación moral y material.

2. Toda persona tiene derecho a constituir familia, el que ejercerá de acuerdo con las disposiciones de la correspondiente legislación interna.

3. Los Estados partes mediante el presente Protocolo se comprometen a brindar adecuada protección al grupo familiar y en especial a:

a. conceder atención y ayuda especiales a la madre antes y durante un lapso razonable después del parto;

b. garantizar a los niños una adecuada alimentación, tanto en la época de lactancia como durante la edad escolar;

c. adoptar medidas especiales de protección de los adolescentes a fin de garantizar la plena maduración de sus capacidades física, intelectual y moral;

d. ejecutar programas especiales de formación familiar a fin de contribuir a la creación de un ambiente estable y positivo en el cual los niños perciban y desarrollen los valores de comprensión, solidaridad, respeto y responsabilidad.

Artículo 16 **Derecho de la Niñez**

Todo niño sea cual fuere su filiación tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado. Todo niño tiene el derecho a crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres; salvo circunstancias excepcionales, reconocidas judicialmente, el niño de corta edad no debe ser separado de su madre. Todo niño tiene derecho a la educación gratuita y obligatoria, al menos en su fase elemental, y a continuar su formación en niveles más elevados del sistema educativo.

Artículo 17 **Protección de los Ancianos**

Toda persona tiene derecho a protección especial durante su ancianidad. En tal cometido, los Estados partes se comprometen a adoptar de manera progresiva las medidas necesarias a fin de llevar este derecho a la práctica y en particular a:

a. proporcionar instalaciones adecuadas, así como alimentación y atención médica especializada, a las personas de edad avanzada que carezcan de ella y no se encuentren en condiciones de proporcionársela por sí mismas;

b. ejecutar programas laborales específicos destinados a conceder a los ancianos la posibilidad de realizar una actividad productiva adecuada a sus capacidades respetando su vocación o deseos;

c. estimular la formación de organizaciones sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de los ancianos.

Artículo 18

Protección de los Minusválidos

Toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad. Con tal fin, los Estados partes se comprometen a adoptar las medidas que sean necesarias para ese propósito y en especial a:

a. ejecutar programas específicos destinados a proporcionar a los minusválidos los recursos

y el ambiente necesario para alcanzar ese objetivo, incluidos programas laborales adecuados a sus posibilidades y que deberán ser libremente aceptados por ellos o por sus representantes legales, en su caso;

b. proporcionar formación especial a los familiares de los minusválidos a fin de ayudarlos a resolver los problemas de convivencia y convertirlos en agentes activos del desarrollo físico, mental y emocional de éstos;

c. incluir de manera prioritaria en sus planes de desarrollo urbano la consideración de soluciones a los requerimientos específicos generados por las necesidades de este grupo;

d. estimular la formación de organizaciones sociales en las que los minusválidos puedan desarrollar una vida plena.

Artículo 19

Medios de Protección

1. Los Estados partes en el presente Protocolo se comprometen a presentar, de conformidad con lo dispuesto por este artículo y por las correspondientes normas que al efecto deberá elaborar la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos, informes periódicos respecto de las medidas progresivas que hayan

adoptado para asegurar el debido respeto de los derechos consagrados en el mismo Protocolo.

2. Todos los informes serán presentados al Secretario General de la Organización de los Estados Americanos, quien los transmitirá al Consejo Interamericano Económico y Social y al Consejo Interamericano para la Educación, la Ciencia y la Cultura, a fin de que los examinen conforme a lo dispuesto en el presente artículo. El Secretario General enviará copia de tales informes a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.

3. El Secretario General de la Organización de los Estados Americanos transmitirá también a los organismos especializados del sistema interamericano, de los cuales sean miembros los Estados partes en el presente Protocolo, copias de los informes enviados o de las partes pertinentes de éstos, en la medida en que tengan relación con materias que sean de la competencia de dichos organismos, conforme a sus instrumentos constitutivos.

4. Los organismos especializados del sistema interamericano podrán presentar al Consejo Interamericano Económico y Social y al Consejo Interamericano para la Educación, la Ciencia y la Cultura informes relativos al cumplimiento de las disposiciones del presente Protocolo, en el campo de sus actividades.

5. Los informes anuales que presenten a la Asamblea General el Consejo Interamericano Económico y Social y el Consejo Interamericano para la Educación, la Ciencia y la Cultura contendrán un resumen de la información recibida de los Estados partes en el presente Protocolo y de los organismos especializados acerca de las medidas progresivas adoptadas a fin de asegurar el respeto de los derechos reconocidos en el propio Protocolo y las recomendaciones de carácter general que al respecto se estimen pertinentes.

6. En el caso de que los derechos establecidos en el párrafo a) del artículo 8 y en el artículo 13 fuesen violados por una acción imputable directamente a un Estado parte del presente Protocolo, tal situación podría dar lugar, mediante la participación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, y cuando proceda de

la Corte Interamericana de Derechos Humanos, a la aplicación del sistema de peticiones individuales regulado por los artículos 44 a 51 y 61 a 69 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

7. Sin perjuicio de lo dispuesto en el párrafo anterior, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos podrá formular las observaciones y recomendaciones que considere pertinentes sobre la situación de los derechos económicos, sociales y culturales establecidos en el presente Protocolo en todos o en algunos de los Estados partes, las que podrá incluir en el Informe Anual a la Asamblea General o en un Informe Especial, según lo considere más apropiado.

8. Los Consejos y la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en ejercicio de las funciones que se les confieren en el presente artículo tendrán en cuenta la naturaleza progresiva de la vigencia de los derechos objeto de protección por este Protocolo.

Artículo 20

Reservas

Los Estados partes podrán formular reservas sobre una o más disposiciones específicas del presente Protocolo al momento de aprobarlo, firmarlo, ratificarlo o adherir a él, siempre que no sean incompatibles con el objeto y el fin del Protocolo.

Artículo 21

Firma, Ratificación o Adhesión.

Entrada en Vigor

1. El presente Protocolo queda abierto a la firma y a la ratificación o adhesión de todo Estado parte de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

2. La ratificación de este Protocolo o la adhesión al mismo se efectuará mediante el depósito de un instrumento de ratificación o de adhesión en la Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos.

3. El Protocolo entrará en vigor tan pronto como once Estados hayan depositado sus respectivos instrumentos de ratificación o de adhesión.

4. El Secretario General informará a todos los Estados miembros de la Organización de la entrada en vigor del Protocolo.

Artículo 22
Incorporación de otros Derechos y
Ampliación de los Reconocidos

1. Cualquier Estado parte y la Comisión Interamericana de Derechos Humanos

podrán someter a la consideración de los Estados partes, reunidos con ocasión de la Asamblea General, propuestas de enmienda con el fin de incluir el reconocimiento de otros derechos y libertades, o bien otras destinadas a extender o ampliar los derechos y libertades reconocidos en este Protocolo.

2. Las enmiendas entrarán en vigor para los Estados ratificantes de las mismas en la fecha en que se haya depositado el respectivo instrumento de ratificación que corresponda al número de los dos tercios de los Estados partes en este Protocolo. En cuanto al resto de los Estados partes, entrarán en vigor en la fecha en que depositen sus respectivos instrumentos de ratificación.

A-52: PROTOCOLO ADICIONAL A LA CONVENCION AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS EN MATERIA DE DERECHOS ECONOMICOS, SOCIALES Y CULTURALES "PROTOCOLO DE SAN SALVADOR".

(Adoptado en San Salvador, El Salvador, el 17 de noviembre de 1988, en el decimoctavo período ordinario de sesiones de la Asamblea General)

ENTRADA EN VIGOR: 16 de noviembre de 1999

DEPOSITARIO: Secretaría General OEA (Instrumento original y ratificaciones).

TEXTO: Serie sobre Tratados, OEA, N° 69.

REGISTRO ONU:

PAÍSES SIGNATARIOS	FIRMA	REF RA/AC/AD REF	DEPOSITO
Antigua y Barbuda	//	//	//
Argentina	11/17/88	06/30/03	10/23/03 RA
Bahamas	//	//	//
Barbados	//	//	//
Belize	//	//	//
Bolivia	11/17/88	07/12/06	10/05/06 RA
Brasil	//	08/08/96	08/21/96 AD
Canadá	//	//	//
Chile	06/05/01	//	//
Colombia	//	10/22/97	12/23/97 AD
Costa Rica	11/17/88	09/29/99	11/16/99 RA
Dominica	//	//	//
Ecuador	11/17/88	02/10/93	03/25/93 RA
El Salvador	11/17/88	05/04/95	06/06/95 RA
Estados Unidos	//	//	//
Granada	//	//	//
Guatemala	11/17/88	05/30/00	10/05/00 RA
Guyana	//	//	//
Haití	11/17/88	//	//
Honduras	//	//	//
Jamaica	//	//	//
México ¹	11/17/88	03/08/96	04/16/96 RA
Nicaragua	11/17/88	//	//
Panamá	11/17/88	10/28/92	02/18/93 RA
Paraguay	08/26/96	05/28/97	06/03/97 RA
Perú	11/17/88	05/17/95	06/04/95 RA

República Dominicana	11/17/88	//	//
San Kitts y Nevis	//	//	//
Santa Lucía	//	//	//
San Vicente y las Granadinas	//	//	//
Suriname	//	02/28/90	07/10/90 AD
Trinidad y Tobago	//	//	//
Uruguay	11/17/88	11/21/95	04/02/96 RA
Venezuela	01/27/89	//	//

DECLARACIONES/RESERVAS/DENUNCIAS/RETIROS

REF = REFERENCIA

INST = TIPO DE INSTRUMENTO

D = DECLARACIÓN

RA = RATIFICACIÓN

R = RESERVA

AC = ACEPTACIÓN

AD = ADHESIÓN

<https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>



COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS DE LA ONU

OBSERVACIÓN GENERAL NÚM. 36 SOBRE EL ARTÍCULO 6 DEL PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS, RELATIVO AL DERECHO A LA VIDA (1)

I. Consideraciones generales

1. La presente observación general reemplaza a las observaciones generales anteriores núm. 6 (16° período de sesiones) y núm. 14 (23 er período de sesiones), aprobadas por el Comité en 1982 y 1984, respectivamente.

2. El artículo 6 reconoce y protege el derecho a la vida de todos los seres humanos. Se trata del derecho supremo respecto del cual no se autoriza suspensión alguna, ni siquiera en situaciones de conflicto armado y otras emergencias públicas. El derecho a la vida tiene una importancia decisiva tanto para las personas como para el conjunto de la sociedad. Constituye en sí mismo el valor más preciado, en cuanto derecho inherente a todo ser humano, pero también es un derecho fundamental, cuya protección efectiva es requisito indispensable para el disfrute de todos los demás derechos humanos y cuyo contenido puede ser conformado y permeado por otros derechos humanos.

3. El derecho a la vida no debe interpretarse en sentido restrictivo. Se refiere al derecho de las personas a no ser objeto de actos u

(1) [www.ohchr.org/Documents/HRbodies/CCPR/GCArticle6/GCArticle6_SP.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRbodies/CCPR/GCAArticle6/GCArticle6_SP.pdf)

omisiones cuya intención o expectativa sea causar su muerte prematura o no natural, así como a disfrutar de una vida con dignidad. El artículo 6 garantiza este derecho a todos los seres humanos, sin distinción de ninguna clase, incluidas las personas sospechosas o condenadas por los delitos más graves.

4. El párrafo 1 del artículo 6 del Pacto dispone que nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente y que el derecho estará protegido por la ley. En él se sientan las bases de la obligación de los Estados partes de respetar y garantizar el derecho a la vida, darle efecto por conducto de medidas legislativas y de otra índole y proporcionar recursos y reparación efectivos a todas las víctimas de violaciones del derecho a la vida.

5. Los párrafos 2, 4, 5 y 6 del artículo 6 del Pacto establecen salvaguardias específicas para velar por que, en los países que todavía no hayan abolido la pena capital, esta se aplique únicamente en los casos más excepcionales, en relación con los delitos más graves y dentro de los límites más estrictos. La prohibición de la privación arbitraria de la vida que figura en el artículo 6, párrafo 1, limita aún más la capacidad de los Estados partes para aplicar la pena de muerte. Las disposiciones del párrafo 3 regulan específicamente la relación entre el artículo 6 del Pacto y la Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio (“La Convención contra el Genocidio”).

6. La privación de la vida supone daños o lesiones deliberados o, de algún otro modo, previsibles y evitables, que ponen fin a la vida, causados por un acto o una omisión. Va más allá del daño o la amenaza a la integridad física o psíquica, prohibidos en el artículo 9, párrafo 1.

7. Los Estados partes tienen la obligación de abstenerse de conductas que den lugar a una privación arbitraria de la vida. También deben ejercer la debida diligencia para proteger la vida de las personas frente a privaciones causadas por personas o entidades cuya conducta no sea atribuible al Estado. La obligación de los Estados partes de respetar y garantizar el derecho a la vida abarca toda amenaza que pueda tener por resultado la pérdida de la vida.

Los Estados partes pueden estar infringiendo el artículo 6 del Pacto incluso cuando las amenazas no se hayan traducido en la pérdida efectiva de vidas.

8. Las desapariciones forzadas constituyen una serie de actos y omisiones de carácter único e integral que suponen una grave amenaza para la vida y pueden, por tanto, entrañar una violación del derecho a la vida. También vulneran otros derechos consagrados en el Pacto, concretamente los reconocidos en el artículo 9 (libertad y seguridad personales), el artículo 7 (prohibición de las torturas y las penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes) y el artículo 16 (derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica). Los Estados partes deben adoptar medidas apropiadas para prevenir la desaparición forzada de las personas y llevar a cabo una investigación pronta y eficaz para dilucidar la suerte y el paradero de las posibles víctimas de una desaparición forzada. Los Estados partes también deben velar por que la desaparición forzada de personas se castigue con sanciones penales e introducir procedimientos rápidos y eficaces para someter los casos de desaparición a una investigación exhaustiva realizada por órganos independientes e imparciales. Los Estados partes deben enjuiciar a los autores de tales actos u omisiones y velar por que las víctimas de una desaparición forzada y sus familiares conozcan los resultados de la investigación y reciban una reparación íntegra. Las familias de las víctimas de una desaparición forzada no deberán verse obligadas en ninguna circunstancia a declararlas muertas para poder recibir una reparación. Los Estados partes también deben facilitar a las familias de las víctimas de una desaparición forzada los medios necesarios para regularizar su situación legal respecto de las personas desaparecidas tras un período de tiempo adecuado.

9. Aunque los Estados partes pueden adoptar medidas destinadas a reglamentar la interrupción del embarazo, dichas medidas no deben resultar en la vulneración del derecho a la vida de la mujer embarazada o de sus otros derechos en virtud del Pacto, como la prohibición de los tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Por lo tanto, todas las restricciones jurídicas que limiten la capacidad de las mujeres para someterse a un aborto no deben, entre otras

cosas, poner en peligro sus vidas ni exponerlas a dolores o sufrimientos físicos o psíquicos por cuanto ello supondría una vulneración del artículo 7 del Pacto. Los Estados partes deben facilitar un acceso seguro al aborto para proteger la vida y la salud de las mujeres embarazadas, y en las situaciones en que llevar a término el embarazo causaría a la mujer graves dolores o sufrimientos, sobre todo en los casos en que el embarazo es producto de violación o incesto, o el feto presenta una anomalía grave. Los Estados partes no deben regular el embarazo ni el aborto de manera contraria a su deber de velar por que las mujeres no tengan que recurrir a abortos peligrosos. [Por ejemplo, no deben adoptar medidas como penalizar los embarazos de las mujeres solteras, ni aplicar sanciones penales a las mujeres que se someten a un aborto o a los médicos que las asisten para hacerlo, cuando se prevea que la adopción de esas medidas va a suponer un aumento significativo de los abortos peligrosos]. Los Estados partes tampoco deben establecer requisitos excesivamente onerosos o humillantes para las mujeres que deseen someterse a un aborto. La obligación de proteger la vida de las mujeres contra los riesgos para la salud relacionados con los abortos peligrosos exige que los Estados partes garanticen a mujeres y hombres, y en particular a los adolescentes, acceso a información y educación sobre las opciones reproductivas y a toda una serie de métodos anticonceptivos. Los Estados partes también deben velar por que las mujeres embarazadas tengan acceso a servicios de atención de la salud adecuados, tanto prenatales como con posterioridad al aborto.

10. [Si bien reconoce la importancia capital para la dignidad humana de la autonomía personal, el Comité considera que los Estados partes deben reconocer que las personas que planifican o intentan suicidarse pueden verse llevadas a ello debido a una crisis momentánea que puede afectar a su capacidad para tomar decisiones irreversibles, como poner fin a su vida. Por tanto,] los Estados partes deben adoptar medidas adecuadas, sin incumplir sus otras obligaciones derivadas del Pacto, para prevenir los suicidios, especialmente entre las personas que se encuentran en situaciones particularmente vulnerables. Al mismo tiempo, los Estados partes [pueden

permitir] [no deben impedir] a los profesionales médicos proporcionar tratamientos o recursos médicos con vistas a facilitar la terminación de la vida de adultos [catastróficamente] aquejados de dolencias, como los heridos mortalmente o los enfermos en fase terminal, que padecen graves dolores y sufrimientos físicos o psíquicos y desean morir con dignidad. En tales casos, los Estados partes deben velar por que existan salvaguardias jurídicas e institucionales sólidas para verificar que los profesionales médicos están respetando la decisión libre, informada, explícita e inequívoca de sus pacientes, con vistas a proteger a estos de presiones y abusos.

11. Si un Estado parte faculta o autoriza a particulares o a entidades privadas a emplear la fuerza con consecuencias potencialmente letales, tiene la obligación de controlar que estos observen efectivamente las disposiciones del artículo 6, y será considerado directamente responsable de cualquier incumplimiento del mismo. Entre otras cosas, el Estado debe limitar rigurosamente las facultades otorgadas a los agentes privados y prever medidas estrictas y eficaces de supervisión y control a fin de garantizar, entre otras cosas, que no se haga un uso indebido de los poderes otorgados, y que estos no den lugar a privaciones arbitrarias de la vida. Por ejemplo, los Estados partes deben cerciorarse de que las personas involucradas en violaciones graves de los derechos humanos no puedan formar parte de fuerzas de seguridad privadas que empleen la fuerza. Asimismo, deben garantizar que las víctimas de una privación arbitraria de la vida por agentes privados facultados o autorizados por el Estado tengan a su disposición los mismos recursos que serían aplicables para vulneraciones cometidas por funcionarios públicos.

12. Los Estados partes que usan las armas existentes y estudian, desarrollan, adquieren o adoptan nuevas armas y nuevos medios o métodos de guerra deben tener siempre en cuenta su impacto sobre el derecho a la vida. Por ejemplo, el desarrollo, con vistas a su uso en operaciones militares, de nuevos robots autónomos letales que carecen de discernimiento y compasión humanos plantea difíciles cuestiones jurídicas y éticas en relación con el derecho a la vida, incluidas cuestiones relacionadas con la responsabilidad jurídica

por su utilización. [El Comité considera, por tanto, que estos sistemas de armas no deberían [desarrollarse y] ponerse en funcionamiento, ni en tiempos de guerra ni en tiempos de paz, al menos no antes del establecimiento de un marco normativo que garantice su utilización conforme al artículo 6 y a otras normas pertinentes del derecho internacional].

13. La [amenaza o la] utilización de armas de destrucción en masa, en particular de armas nucleares, que tienen efectos indiscriminados y la capacidad de destruir la vida humana en una escala catastrófica, es incompatible con el respeto del derecho a la vida y puede constituir un delito de derecho internacional. Los Estados partes deben adoptar todas las medidas necesarias para detener la proliferación de armas de destrucción en masa, incluidas medidas destinadas a impedir su adquisición por actores no estatales, y para no desarrollarlas, producirlas, ensayarlas, almacenarlas o utilizarlas, así como para destruir las reservas existentes, todo ello de conformidad con sus obligaciones internacionales. También deben respetar su obligación internacional de celebrar negociaciones de buena fe con vistas a lograr el desarme nuclear bajo estricto y eficaz control internacional [y conceder una reparación adecuada a las víctimas cuyo derecho a la vida se haya visto negativamente afectado por el ensayo o la utilización de armas de destrucción en masa].

14. Los Estados partes deben vigilar los efectos que tienen sobre el derecho a la vida las armas menos letales que han sido diseñadas para ser utilizadas por los agentes del orden y los soldados encargados de misiones de mantenimiento del orden, incluidos los dispositivos que provocan contracciones musculares por medio de descargas eléctricas (taser), las balas de metal recubiertas de caucho y los proyectiles de energía atenuada. El uso de estas armas debe quedar reservado en exclusiva a los agentes de las fuerzas del orden que hayan recibido la capacitación apropiada y ser estrictamente regulado con arreglo a los protocolos internacionales para su uso. Además, estas armas menos letales solo pueden utilizarse, de acuerdo con criterios de necesidad y proporcionalidad, en situaciones de carácter excepcional en las que otras medidas menos dañinas

hayan demostrado ser, o sean, claramente insuficientes. Por ejemplo, los Estados partes no deben recurrir a este tipo de armas en situaciones ordinarias de control de masas y manifestaciones.

15. El artículo 6 del Pacto impone a los Estados partes obligaciones amplias de respetar y garantizar el derecho a la vida. No obstante, las personas que denuncien ser víctimas de una violación del Pacto [para los fines del artículo 1 de los Protocolos Facultativos] deben demostrar que sus derechos fueron violados directamente por actos u omisiones atribuibles a los Estados partes [en el Protocolo Facultativo], o que existe un riesgo real y personalizado de que sean violados.

II. Prohibición de la privación arbitraria de la vida

16. A pesar de que es inherente a todo ser humano, el derecho a la vida no es absoluto. Al establecer que la privación de la vida no debe ser arbitraria, el artículo 6, párrafo 1, reconoce implícitamente que la privación de la vida puede, en algunos casos, no resultar arbitraria. Por ejemplo, el uso de la fuerza letal en defensa propia, bajo ciertas condiciones enunciadas en el párrafo 18 infra, no constituiría una privación arbitraria de la vida. Pero incluso aquellas medidas excepcionales que comportan privaciones de la vida que no son, en sí mismas, arbitrarias deben ser aplicadas de tal manera que no terminen resultando, de hecho, arbitrarias. Estas medidas excepcionales deberían quedar establecidas por ley y venir acompañadas de salvaguardias institucionales eficaces destinadas a impedir las privaciones arbitrarias de la vida. Por otro lado, los países que no han abolido la pena de muerte ni han ratificado el Segundo Protocolo Facultativo solo pueden aplicar la pena de muerte de manera no arbitraria para sancionar los delitos más graves y con arreglo a una serie de condiciones estrictas expuestas más adelante en la parte IV.

17. La segunda frase del párrafo 1 establece que el derecho a la vida debe quedar protegido por la ley, mientras que la tercera frase dispone que nadie debe ser privado arbitrariamente de la vida. Ambos requisitos coinciden en que la privación de la vida, cuando carece de base jurídica o resulta de alguna manera incompatible con

las leyes o los procedimientos que protegen la vida, es, por lo general, de carácter arbitrario. Por ejemplo, una pena capital impuesta tras un juicio llevado a cabo en contravención de las leyes internas de procedimiento penal o pruebas es, por lo general, arbitraria e ilegal.

18. La privación de la vida puede estar autorizada por la legislación nacional y, aun así, ser arbitraria. El concepto de "arbitrariedad" no debe equipararse con el de "contrario a la ley", sino que debe interpretarse de manera más amplia a fin de incluir elementos de incorrección, injusticia e imprevisibilidad, el principio de las debidas garantías procesales y consideraciones relativas a la razonabilidad, la necesidad y la proporcionalidad. Por ejemplo, para no ser calificada de arbitraria en virtud del artículo 6, la utilización de fuerza letal por parte de una persona que actúe en legítima defensa, o por parte de otra persona que salga en su defensa, debe resultar razonable y necesaria habida cuenta de la amenaza que supone el agresor; debe ser el último recurso tras agotarse o considerarse insuficientes las alternativas no letales, entre otras cosas las advertencias; la cantidad de fuerza aplicada no debe superar la estrictamente necesaria para responder a la amenaza; la fuerza aplicada debe ser cuidadosamente dirigida, en la medida de lo posible, únicamente contra el agresor; y la amenaza a la que se responde debe ser extrema, es decir, que exista peligro de muerte inminente o de lesiones graves. El uso deliberado de fuerza potencialmente letal para mantener el orden frente a amenazas que no revistan extrema gravedad, por ejemplo, para proteger la propiedad privada o impedir la fuga de un presunto delincuente o de un recluso que no suponga una amenaza grave e inminente para la vida o la integridad física de terceros, no puede considerarse un uso proporcionado de la fuerza.

19. Se espera de los Estados partes que adopten todas las medidas necesarias para evitar que sus fuerzas del orden cometan privaciones arbitrarias de la vida. Entre esas medidas figuran leyes apropiadas para controlar el uso de fuerza letal por los agentes de las fuerzas del orden y procedimientos que garanticen una adecuada planificación de las intervenciones de mantenimiento del orden de modo que se atienda la necesidad de minimizar el riesgo que

estas suponen para la vida humana, la notificación e investigación obligatorias de los incidentes letales y el equipamiento de las fuerzas de la policía antidisturbios con medios no letales eficaces y equipos de protección adecuados que hagan innecesario el recurso a la fuerza letal. En particular, todas las operaciones de los agentes del orden deberían ajustarse a las normas internacionales pertinentes, incluidos el Código de Conducta para Funcionarios Encargados de Hacer Cumplir la Ley (resolución 34/169 de la Asamblea General) y los Principios Básicos sobre el Empleo de la Fuerza y de Armas de Fuego por los Funcionarios Encargados de Hacer Cumplir la Ley (1990), y los agentes del orden deberían recibir formación apropiada para asimilar esas normas a fin de garantizar, en toda circunstancia, el máximo respeto del derecho a la vida.

20. El Pacto no enumera los motivos admisibles para la privación de la vida. Sin embargo, el artículo 6, párrafos 2, 4 y 5, reconoce implícitamente que los países que no han abolido la pena de muerte y que no han ratificado el Segundo Protocolo Facultativo pueden seguir aplicando la pena de muerte por los delitos más graves con sujeción a una serie de condiciones estrictas. Otros procedimientos que regulan actividades que puedan tener como resultado la privación de la vida, como las condiciones para el uso de armas letales por parte de la policía o los protocolos para nuevos tratamientos farmacológicos, deben establecerse por ley, junto con un sistema eficaz de salvaguardias institucionales destinadas a impedir la privación arbitraria de la vida, y deben ser compatibles con las demás disposiciones del Pacto.

21. La privación de la vida de personas como consecuencia de actos u omisiones que vulneren otras disposiciones del Pacto distintas del artículo 6 es, por regla general, arbitraria. Eso vale, por ejemplo, para el uso de la fuerza que provoque la muerte de manifestantes que ejercen su derecho a la libertad de reunión y para las condenas a muerte dictadas al término de un juicio en el que no se hayan respetado las garantías procesales enunciadas en el artículo 14 del Pacto.

III. El deber de proteger la vida

22. La segunda frase del párrafo 1 establece que el derecho a la vida “estará protegido por la ley”. Esto implica que los Estados partes deben establecer un marco jurídico que garantice el pleno disfrute del derecho a la vida a todas las personas. El deber de proteger el derecho a la vida por ley también incluye, para los Estados partes, la obligación de adoptar medidas legales adecuadas para proteger la vida frente a todas las amenazas previsibles, incluidas las amenazas procedentes de particulares y entidades privadas.

23. El deber de proteger por ley el derecho a la vida supone que toda razón sustantiva invocada para justificar la privación de la vida debe estar prescrita por ley y quedar definida con suficiente precisión para evitar una interpretación o una aplicación excesivamente amplias o arbitrarias. Como la privación de la vida por parte de las autoridades del Estado es una cuestión de suma gravedad, la ley debe controlar y limitar estrictamente las circunstancias en que dichas autoridades pueden privar de la vida a una persona, y los Estados partes deben garantizar el pleno cumplimiento de todas las disposiciones jurídicas pertinentes. El deber de proteger por ley el derecho a la vida también exige que los Estados partes organicen todos los órganos estatales y las estructuras de gobernanza mediante los cuales se ejerce la autoridad pública de manera compatible con la necesidad de respetar y garantizar el derecho a la vida, en particular estableciendo por ley instituciones y procedimientos adecuados para evitar la privación de la vida, investigar y enjuiciar los posibles casos de privación ilegal de la vida, imponer los correspondientes castigos a los responsables y ofrecer una reparación íntegra.

24. Los Estados partes deben promulgar un marco jurídico de protección que incluya prohibiciones penales efectivas de todas las formas de privación arbitraria de la vida cometidas por particulares, entre ellas el homicidio doloso, el homicidio imprudente, el uso desproporcionado de armas de fuego, el infanticidio, los asesinatos “por honor”, el linchamiento, los delitos violentos motivados por prejuicios, las venganzas de sangre, las amenazas de muerte, los

atentados terroristas y otras manifestaciones de violencia o incitación a la violencia que con probabilidad darán lugar a una privación de la vida. Las sanciones penales impuestas a esos delitos deben ser acordes con su gravedad y al mismo tiempo resultar compatibles con todas las disposiciones del Pacto.

25. El deber de adoptar medidas positivas para proteger el derecho a la vida se deriva de la obligación general de garantizar los derechos reconocidos en el Pacto, que se articula en el artículo 2, párrafo 1, leído conjuntamente con el artículo 6, así como de la obligación específica de proteger por ley el derecho a la vida que se articula en la segunda oración del artículo 6. Por lo tanto, los Estados partes tienen la obligación de proceder con la diligencia debida para adoptar medidas positivas razonables, que no les supongan una carga imposible o desproporcionada, en respuesta a las amenazas previsibles contra la vida procedentes de particulares y entidades privadas, cuya conducta no es atribuible al Estado. Por consiguiente, los Estados partes están obligados a adoptar medidas preventivas adecuadas para proteger a las personas del riesgo de ser asesinadas o morir a manos de delincuentes y grupos de delincuencia organizada o de milicias, incluidos grupos armados o terroristas. Los Estados partes también deben dismantelar los grupos armados irregulares, como los ejércitos privados y los grupos parapoliciales, responsables de privaciones de la vida, y reducir la proliferación de armas potencialmente letales entre personas no autorizadas. Además, deben adoptar medidas adecuadas de protección, incluida la supervisión continua, con vistas a prevenir, investigar, castigar y remediar la privación arbitraria de la vida por parte de entidades privadas legales, como las empresas privadas de transporte, los hospitales privados y las empresas de seguridad privada.

26. Los Estados partes deben tomar medidas apropiadas para proteger a las personas contra la privación de la vida por otros Estados que actúen en su territorio o en otras zonas sometidas a su jurisdicción. También deben asegurarse de que todas las actividades que tengan lugar íntegra o parcialmente dentro de su territorio y en otras zonas sometidas a su jurisdicción pero que afecten de ma-

nera [directa,] previsible y significativa al derecho a la vida de personas fuera de su territorio, incluidas las actividades emprendidas por entidades empresariales, sean compatibles con el artículo 6, teniendo debidamente en cuenta las normas internacionales conexas en materia de responsabilidad social de las empresas.

27. El deber de proteger el derecho a la vida exige que los Estados partes adopten medidas especiales de protección hacia las personas en situación de vulnerabilidad cuya vida se encuentra en una situación de riesgo particular debido a amenazas concretas o patrones de violencia preexistentes. Esto incluye a los defensores de los derechos humanos, los periodistas, las figuras públicas destacadas, los testigos de delitos y las víctimas de la violencia doméstica. También puede incluir a los niños de la calle, los miembros de las minorías étnicas y religiosas y los pueblos indígenas, las personas desplazadas, las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales (LGBTI), las personas con albinismo, las personas acusadas de brujería, los solicitantes de asilo, los refugiados y los apátridas y, en determinadas situaciones, las mujeres y los niños. Los Estados partes deben responder de manera urgente y eficaz para proteger a las personas que se enfrentan a una amenaza concreta, entre otras cosas adoptando medidas especiales como la asignación de protección policial permanente, la emisión de órdenes de alejamiento y de protección contra posibles agresores y, en casos excepcionales, y únicamente con el consentimiento libre e informado de la persona amenazada, la custodia precautoria.

28. Las personas con discapacidad, incluida la discapacidad psicosocial e intelectual, tienen derecho a gozar de medidas especiales de protección para asegurar su disfrute efectivo del derecho a la vida en pie de igualdad con los demás. Entre esas medidas de protección figurarán los ajustes razonables que sean necesarios en el campo de las políticas públicas para garantizar el derecho a la vida, como el acceso de las personas con discapacidad a bienes y servicios esenciales, y medidas especiales destinadas a impedir que las fuerzas del orden recurran a un uso excesivo de la fuerza contra este tipo de personas.

29. Los Estados partes también tienen una mayor obligación de adoptar todas las medidas necesarias para proteger la vida de las personas privadas de su libertad por el Estado, pues al arrestar, detener y encarcelar a las personas, los Estados partes asumen la responsabilidad de velar por la vida y la integridad física de estas, y no pueden invocar la falta de recursos financieros u otros problemas logísticos para disminuir esa responsabilidad. Esta mayor obligación se extiende también a las personas detenidas en centros penitenciarios privados que funcionan bajo la autorización del Estado. El deber de proteger la vida de todas las personas detenidas incluye ofrecer a dichas personas la atención médica necesaria, controlar periódicamente su estado de salud y protegerlas de la violencia entre reclusos. Los Estados partes también tienen una mayor obligación de proteger el derecho a la vida de las personas que se encuentran en instituciones estatales de atención de la salud mental, campamentos militares, campamentos de refugiados y desplazados internos y orfanatos.

30. El deber de proteger la vida también implica que los Estados partes deben adoptar medidas adecuadas para abordar las condiciones generales en la sociedad que podrían terminar por suponer amenazas directas a la vida o impedir a las personas a disfrutar de su derecho a la vida con dignidad. Entre esas condiciones generales pueden figurar los niveles elevados de violencia delictiva y armada, los accidentes industriales y de tráfico generalizados, la contaminación del medio ambiente, la prevalencia de enfermedades que amenazan la vida, como el sida o el paludismo, el abuso generalizado de sustancias, el hambre y la malnutrición generalizadas y la pobreza extrema y la falta de vivienda. Entre las medidas requeridas para asegurar unas condiciones adecuadas que permitan proteger el derecho a la vida figuran, cuando fuere necesario, medidas a corto plazo destinadas a garantizar el acceso de las personas a bienes y servicios esenciales como la alimentación, el agua, el cobijo, la atención de la salud, la electricidad y el saneamiento, y medidas a largo plazo destinadas a promover y propiciar unas condiciones generales adecuadas, como el fortalecimiento de servicios de salud efi-

caces en casos de emergencia y operaciones de respuesta a emergencias (incluidos bomberos, ambulancias y fuerzas policiales). Los Estados partes también deben desarrollar planes de acción para promover el disfrute del derecho a la vida, que pueden incluir estrategias para luchar contra la estigmatización asociada con enfermedades, entre ellas las enfermedades de transmisión sexual, que dificultan el acceso a la atención médica; planes detallados para promover programas de educación sobre la no violencia y la desradicalización; y campañas para sensibilizar frente a la violencia doméstica y para mejorar el acceso a exámenes y tratamientos médicos destinados a reducir la mortalidad materna e infantil. Asimismo, los Estados partes también deben establecer, cuando sea necesario, planes de contingencia y de gestión de desastres destinados a aumentar la preparación ante casos de desastres naturales y causados por el hombre, que podrían incidir negativamente en el disfrute del derecho a la vida, como los huracanes, los tsunamis, los terremotos, los accidentes radiactivos y los ataques cibernéticos masivos, así como para hacerles frente. [Dadas las amplias consecuencias que tienen, algunas de las obligaciones relativas a las condiciones generales necesarias para el pleno disfrute del derecho a la vida solo se pueden cumplir progresivamente.]

31. Un elemento importante de la protección del derecho a la vida que brinda el Pacto es la obligación de investigar y enjuiciar las denuncias de privación de la vida por las autoridades del Estado o por particulares y entidades privadas, incluidas las denuncias de uso excesivo de la fuerza letal. Dicha obligación está implícita en la obligación de proteger y se ve reforzada por el deber general de garantizar los derechos reconocidos en el Pacto, que se articula en el artículo 2, párrafo 1, leído conjuntamente con el artículo 6, párrafo 1, y el deber de proporcionar un recurso efectivo a las víctimas de vulneraciones de los derechos humanos y sus familias, que se articula en el artículo 2, párrafo 3, del Pacto, leído conjuntamente con el artículo 6, párrafo 1. Las investigaciones y los enjuiciamientos de los presuntos casos de privación de la vida deben velar por que los responsables sean llevados ante la justicia, promover la rendición de cuentas e impedir la impunidad, evitar la denegación de justicia

y extraer las enseñanzas necesarias para revisar las prácticas y las políticas con miras a evitar vulneraciones reiteradas. Se debe analizar, entre otras cosas, la responsabilidad jurídica de los superiores jerárquicos en las vulneraciones del derecho a la vida cometidas por sus subordinados. Habida cuenta de la importancia del derecho a la vida, los Estados partes deben, por lo general, abstenerse de afrontar las violaciones del artículo 6 mediante simples medidas administrativas o disciplinarias, y normalmente se deberá llevar a cabo una investigación penal que, en caso de reunirse suficientes pruebas incriminatorias, deberá dar lugar a un proceso penal. Las inmunidades y amnistías concedidas a los autores de homicidios intencionales y a sus superiores, y las medidas comparables que dan lugar de facto o de jure a una impunidad, son, por regla general, incompatibles con el deber de respetar y garantizar el derecho a la vida, y de proporcionar a las víctimas un recurso efectivo.

32. Las investigaciones de las denuncias de vulneración del artículo 6 deben ser siempre independientes, imparciales, prontas, exhaustivas, eficaces, fidedignas y transparentes y, en el caso de que se compruebe la vulneración, se debe proporcionar una reparación íntegra que incluya, según las circunstancias particulares del caso, medidas adecuadas de indemnización, rehabilitación y satisfacción. Los Estados partes también tienen la obligación de adoptar medidas para evitar que se cometan vulneraciones similares en el futuro. Cuando proceda, la investigación debe incluir una autopsia rigurosa del cuerpo de la víctima, siempre que sea posible, en presencia de un patólogo que represente a la familia de la víctima. Es preciso que los Estados partes adopten, entre otras cosas, medidas adecuadas para esclarecer la verdad en relación con los hechos que dieron lugar a la privación de la vida, como revelar las razones por las que se tomó a determinadas personas como objetivo, y los procedimientos empleados por las fuerzas del Estado antes, durante y después de que se produjera la privación de la vida, e identificar los cuerpos de las personas que han perdido la vida. También se deben comunicar los detalles pertinentes sobre la investigación a los familiares de la víctima, y dar a conocer los resultados, conclusiones y reco-

mendaciones de dicha investigación, a menos que la necesidad imperiosa de proteger el interés público o los derechos de las personas directamente afectadas impida absolutamente hacerlo. Los Estados partes también deben adoptar las medidas necesarias para proteger a los testigos, las víctimas y sus familias, y a las personas que estén llevando a cabo las investigaciones, de amenazas, ataques y todo acto de represalia. Cuando proceda, se debe iniciar de oficio una investigación sobre las presuntas violaciones del derecho a la vida; es decir, incluso aunque no haya una denuncia oficial. Los Estados deben cooperar de buena fe con los mecanismos internacionales de investigación y enjuiciamiento que investigan las posibles vulneraciones del artículo 6.

33. Cuando la pérdida de la vida ocurre durante la detención, especialmente cuando va acompañada de denuncias fidedignas de muerte por causas no naturales, existe una presunción de privación arbitraria de la vida por las autoridades del Estado, que solo puede ser refutada sobre la base de una investigación adecuada que determine el cumplimiento por el Estado de sus obligaciones dimanantes del artículo 6. Los Estados partes también tienen una mayor obligación de investigar las denuncias de vulneraciones del artículo 6 cuando las autoridades del Estado han utilizado o parecen haber utilizado armas de fuego fuera del contexto inmediato de un conflicto armado, por ejemplo cuando se ha utilizado munición real contra manifestantes, o cuando se encuentran civiles muertos por armas de fuego fuera del escenario de operaciones militares en circunstancias que se ajustan a un patrón de presuntas vulneraciones del derecho a la vida por las autoridades del Estado.

34. El deber de respetar y garantizar el derecho a la vida exige que los Estados partes se abstengan de deportar, extraditar o trasladar de algún otro modo a personas a países en que haya razones fundadas para creer que existe un riesgo real de que serían privadas de la vida, en violación del artículo 6 del Pacto. Dicho riesgo debe ser personal y no puede residir únicamente en las condiciones generales del Estado receptor. Por ejemplo, como se explica en el párrafo 38 *infra*, sería contrario a lo dispuesto en el artículo 6 extraditar a una persona de un país que ha abolido la pena de muerte a un país

en el que estaría expuesta a ser condenada a esa pena. Del mismo modo, sería incompatible con el artículo 6 deportar a una persona a un país en el que las autoridades religiosas locales han dictado una fetua contra ella, sin asegurarse de la improbabilidad de que esa fetua vaya a aplicarse; o deportar a una persona a un país sumamente violento en que nunca ha vivido, donde no tiene familiares ni contactos sociales y cuyo idioma local no habla. En los casos en que el presunto riesgo para la vida de la persona expulsada provenga de las autoridades de dicho Estado receptor, la situación debe evaluarse, entre otras cosas, sobre la base de la intención de las autoridades del Estado receptor, las pautas de comportamiento que han demostrado en casos similares y la disponibilidad de garantías fidedignas y efectivas sobre sus intenciones. Cuando el presunto riesgo para la vida proviene de agentes no estatales o de Estados extranjeros presentes en el territorio del Estado receptor, se pueden solicitar garantías de protección fidedignas y efectivas a las autoridades del Estado receptor y se pueden estudiar opciones para que la persona esté a salvo dentro del propio país. Al confiar en las garantías dadas con respecto al trato tras la expulsión, el Estado que decide la expulsión debe establecer mecanismos adecuados para velar por que el Estado receptor cumpla con esas garantías dadas desde el momento de la expulsión en adelante.

35. La obligación de no extraditar, deportar o trasladar de algún otro modo prevista en el artículo 6 del Pacto es más amplia que el alcance del principio de no devolución previsto en el derecho internacional de los refugiados, puesto que también puede exigir la protección de los extranjeros que no tienen derecho al estatuto de refugiado. Sin embargo, los Estados partes deben permitir que todos los solicitantes de asilo que alegan un riesgo real de vulneración de su derecho a la vida en el Estado de origen puedan acceder a procedimientos de determinación del estatuto de refugiado o de otra condición de carácter individual que les puedan ofrecer protección contra la devolución.

IV. Imposición de la pena de muerte

36. Los párrafos 2, 4, 5 y 6 del artículo 6 regulan la imposición de la pena de muerte en los países que aún no la hayan abolido.

37. El párrafo 2 del artículo 6 restringe estrictamente la aplicación de la pena de muerte, en primer lugar, a los Estados partes que no la hayan abolido y, en segundo lugar, a los delitos más graves. Dada la naturaleza anómala de regular la aplicación de la pena de muerte en un instrumento en el que se consagra el derecho a la vida, el contenido del párrafo 2 [debería/debe] interpretarse de manera restrictiva.

38. Los Estados partes que han abolido la pena de muerte por medio de la modificación de sus leyes nacionales, la adhesión al Segundo Protocolo Facultativo del Pacto, o la adopción de otro instrumento internacional que los obligue a abolir la pena de muerte, tienen prohibido reintroducirla. Al igual que el Pacto, el Segundo Protocolo Facultativo no contiene disposiciones relativas a la terminación, y los Estados partes no tienen la posibilidad de denunciarlo. Por tanto, la abolición de la pena de muerte es legalmente irrevocable. Además, los Estados partes no pueden transformar un delito que, en el momento de la ratificación del Pacto o en cualquier momento posterior, no entrañaba la pena de muerte, en un delito castigado con dicha pena. Tampoco pueden suprimir las condiciones jurídicas relativas a un delito existente de manera que tenga como resultado permitir la imposición de la pena de muerte en un caso en que antes no era posible. Los Estados partes que han abolido la pena de muerte no pueden deportar o extraditar a una persona a un país en el que se enfrente a cargos penales que conllevan la pena de muerte, a menos que se obtengan garantías fidedignas y efectivas contra la imposición de dicha pena. En el mismo sentido, la obligación de no restablecer la pena de muerte por ningún delito específico obliga a los Estados partes a no extraditar ni deportar a una persona a un país en el que se prevé que sea enjuiciada por un delito que conlleva la pena de muerte si el mismo delito no se castiga con la pena de muerte en el Estado que decide la expulsión, a menos que

se obtengan garantías fidedignas y efectivas de que la persona no estará expuesta a dicha pena.

39. El término “los más graves delitos” debe interpretarse de forma restrictiva y limitarse exclusivamente a delitos de extrema gravedad, que entrañen un homicidio intencional. Los delitos que no resultan directa e intencionalmente en la muerte, como los delitos relacionados con las drogas, la tentativa de asesinato, la corrupción y otros delitos económicos [y políticos], el robo a mano armada, la piratería, el secuestro, y los delitos sexuales, aunque de carácter grave, nunca pueden justificar, en el marco del artículo 6, la imposición de la pena de muerte. En el mismo sentido, un grado limitado de participación o de complicidad en la comisión de incluso los crímenes más graves, como suministrar los medios físicos para que se cometa un asesinato, no puede justificar la imposición de la pena de muerte. Los Estados partes tienen la obligación de examinar constantemente su legislación penal para cerciorarse de que la pena de muerte no se imponga por delitos que no puedan calificarse como los más graves delitos.

40. En ninguna circunstancia puede aplicarse la pena de muerte como sanción contra una conducta cuya penalización en sí constituye una vulneración del Pacto, como el adulterio, la homosexualidad, la apostasía, [la creación de grupos de oposición política,] o las ofensas a un Jefe de Estado. Los Estados partes que mantienen la pena de muerte para dichos delitos incumplen las obligaciones que les incumben en virtud del artículo 6, leído por separado y conjuntamente con el artículo 2, párrafo 2, del Pacto, así como otras disposiciones del Pacto.

41. En todos los casos relacionados con la aplicación de la pena de muerte, el tribunal encargado de dictar sentencia ha de considerar la situación personal del autor del delito y las circunstancias particulares del delito, incluidos los elementos atenuantes. Por lo tanto, la imposición preceptiva de la pena de muerte que no deja a los tribunales nacionales el poder discrecional de decidir si el delito en cuestión es interpretado como un delito que conlleva la pena de

muerte, ni si impone la pena de muerte en las circunstancias particulares del autor, es de naturaleza arbitraria. La disponibilidad del derecho a solicitar el indulto o la conmutación de la pena por las circunstancias especiales del caso o del acusado, no es un sustitutivo adecuado para la discreción judicial necesaria en la aplicación de la pena de muerte.

42. En ninguna circunstancia puede imponerse la pena de muerte en el marco de una política de genocidio contra los miembros de un grupo nacional, étnico, racial o religioso. El artículo 6, párrafo 3, recuerda a todos los Estados partes que también sean partes en la Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio su obligación de prevenir y sancionar dicho delito, incluida la obligación de prevenir y sancionar todas las formas de privación de la vida que constituyan parte de un delito de genocidio.

43. Asimismo, el artículo 6, párrafo 2, exige que los Estados partes garanticen que la pena de muerte se imponga “de conformidad con leyes que estén en vigor en el momento de cometerse el delito”. Esta aplicación del principio de legalidad complementa y reafirma la aplicación del principio de *nulla poena sine lege* recogido en el artículo 15, párrafo 1, del Pacto. Como resultado de ello, nunca puede imponerse la pena de muerte si en el momento de cometerse el delito la ley no contemplaba esa posibilidad para dicho delito. Tampoco se puede basar la imposición de la pena de muerte en disposiciones penales que no estén claramente definidas, cuya aplicación a la persona condenada dependa básicamente de consideraciones subjetivas o discrecionales cuya aplicación no pueda preverse razonablemente. Por otra parte, la abolición de la pena de muerte debería aplicarse retroactivamente a las personas acusadas o condenadas por la comisión de un delito castigado con dicha pena, de conformidad con el principio de indulgencia retroactiva (*lex mitior*), reflejado parcialmente en la tercera frase del artículo 15, párrafo 1, que exige a los Estados partes conceder a los delincuentes la posibilidad de beneficiarse de las penas más leves que se hayan adoptado tras la comisión del delito. La aplicación retroactiva de la revocación de la pena de muerte a todas las personas acusadas o condenadas por la comisión de un delito castigado con dicha pena también se

basa en el hecho de que la necesidad de aplicar la pena de muerte no puede justificarse una vez que esta ya ha sido abolida.

44. Los Estados partes que todavía no hayan abolido la pena de muerte deben respetar el artículo 7 del Pacto, que prohíbe ciertos modos de ejecución. El incumplimiento del artículo 7 haría inevitablemente que la ejecución tuviera un carácter arbitrario, por lo que también vulneraría el artículo 6. El Comité ya ha opinado que la lapidación, la inyección de sustancias letales no ensayadas, la cámara de gas, la incineración y el enterramiento con vida y las ejecuciones públicas son contrarios al artículo 7. Por razones similares, otros modos de ejecución dolorosos o humillantes son también ilícitos en virtud del Pacto. También constituye, en general, una forma de maltrato no informar oportunamente a los condenados a muerte de la fecha de su ejecución, lo que hace que la ejecución ulterior de la pena contravenga el artículo 7 del Pacto. Los retrasos extremos en la ejecución de una condena a la pena de muerte, que superen cualquier período de tiempo razonable necesario para agotar todos los recursos legales, pueden entrañar también la violación del artículo 7 del Pacto, [especialmente] cuando la permanencia por un período prolongado en espera de ejecución expone a los condenados a condiciones [excepcionalmente] difíciles o estresantes, incluso en régimen de aislamiento, o cuando la persona en cuestión es particularmente vulnerable debido a factores tales como la edad o el estado mental.

45. La contravención de las garantías de un juicio imparcial previstas en el artículo 14 del Pacto en procesos que culminan con la imposición de la pena de muerte puede hacer que la ejecución tenga un carácter arbitrario, y podría suponer una vulneración del artículo 6 del Pacto. Esas vulneraciones pueden incluir el uso de confesiones forzadas; la imposibilidad de que el acusado interroge a testigos pertinentes; la falta de representación efectiva en todas las etapas del proceso penal, incluidos los interrogatorios penales, las audiencias preliminares, el juicio y la apelación, lo cual entraña la celebración de reuniones confidenciales entre el abogado y el cliente; el no respeto de la presunción de inocencia del acusado, que puede ponerse de manifiesto manteniéndolo enjaulado o esposado

durante el juicio; la falta del derecho efectivo de apelación; la imposibilidad de acceder a los documentos judiciales esenciales para llevar a cabo la defensa legal o la apelación, como el acceso a las peticiones oficiales de la fiscalía al tribunal, el fallo del tribunal o la transcripción del juicio; la falta de interpretación apropiada; los retrasos excesivos e injustificados en el juicio o el proceso de apelación; y la ausencia general de equidad del proceso penal, o la falta de independencia o imparcialidad del tribunal de primera instancia o del tribunal de apelación.

46. Otros graves vicios de procedimiento que no figuran explícitamente en el artículo 14 del Pacto pueden hacer no obstante que la imposición de la pena de muerte sea contraria al artículo 6. Por ejemplo, el hecho de no informar prontamente a los extranjeros detenidos acusados de un delito castigado con la pena capital de su derecho a la notificación consular con arreglo a la Convención de Viena sobre Relaciones Consulares, y el hecho de no brindar a las personas que van a ser deportadas a un país en el que supuestamente sus vidas corren un riesgo real la oportunidad de recurrir a los procedimientos de apelación disponibles pueden infringir el artículo 6, párrafo 1, del Pacto.

47. La ejecución de condenados cuya culpabilidad no se haya determinado más allá de cualquier duda razonable también constituye una privación arbitraria de la vida. Por consiguiente, los Estados partes deben adoptar todas las medidas posibles para evitar las condenas injustas en casos de pena de muerte, y revisar sentencias anteriores sobre la base de nuevas pruebas, incluidas nuevas pruebas de ADN. Los Estados partes también deben considerar las repercusiones que tienen para la evaluación de las pruebas presentadas en casos de pena capital los nuevos estudios fidedignos que sugieren la prevalencia de confesiones falsas, y la falta de fiabilidad de las declaraciones de los testigos oculares.

48. La pena de muerte tampoco puede aplicarse de una forma discriminatoria que contravenga los requisitos del artículo 2, párrafo 1, y el artículo 26 del Pacto. Los datos que sugieren que los

miembros de minorías religiosas, raciales o étnicas, las personas indígenas o los extranjeros tienen una probabilidad desproporcionadamente más alta de enfrentarse a la pena de muerte pueden indicar una aplicación desigual en la práctica de la pena de muerte, lo cual puede plantear inquietudes en el marco del artículo 2, párrafo 1, leído conjuntamente con el artículo 6, y del artículo 26.

49. De conformidad con la última oración del artículo 6, párrafo 2, la pena de muerte solo podrá imponerse en cumplimiento de una sentencia definitiva de un tribunal competente. Ese tribunal debe haber sido establecido por ley, en el marco del poder judicial, generalmente antes de la comisión del delito, y debe ser independiente de los poderes ejecutivo y legislativo e imparcial. Aunque los tribunales militares pueden gozar de independencia funcional cuando entienden de delitos militares ordinarios, es poco probable que los tribunales militares sean lo suficientemente independientes e imparciales como para juzgar los más graves delitos pasibles de la pena de muerte. Como consecuencia, los civiles no deben ser juzgados por tribunales militares por delitos castigados con la pena de muerte, e incluso los militares, por regla general, tampoco deben ser juzgados por este tipo de delitos excepto ante tribunales civiles con todas las garantías de un juicio imparcial. Además, en opinión del Comité, los tribunales de justicia consuetudinaria, tales como los tribunales tribales, no son instituciones judiciales que ofrezcan suficientes garantías de juicio imparcial como para poder juzgar los delitos más graves. Dictar una pena de muerte sin juicio previo, por ejemplo, en forma de edicto religioso o de orden militar, que el Estado se proponga ejecutar o permita que se ejecute, constituye una violación de los artículos 6 y 14 del Pacto.

50. Solo podrá aplicarse la pena de muerte en cumplimiento de una sentencia firme una vez que se haya ofrecido al condenado la oportunidad de recurrir a todos los procedimientos de apelación judicial, y después de que se hayan intentado todos los demás recursos no judiciales, como los recursos de control por los fiscales, y las peticiones de perdón oficial o privado. Además, las penas de muerte no deben llevarse a cabo mientras existan medidas provisio-

nales internacionales que exijan una suspensión de la ejecución. Dichas medidas provisionales tienen la finalidad de permitir que se revise la sentencia ante tribunales internacionales, tribunales y comisiones de derechos humanos y órganos internacionales de vigilancia, como los órganos creados en virtud de tratados de las Naciones Unidas. El incumplimiento de esas medidas provisionales es incompatible con la obligación de respetar de buena fe los procedimientos establecidos en virtud de los tratados concretos que rigen la labor de los órganos internacionales pertinentes.

51. Los Estados partes deben, de conformidad con el artículo 6, párrafo 4, permitir que las personas condenadas a muerte puedan solicitar el indulto o la conmutación de la pena, garantizar que se les pueda otorgar la amnistía, el indulto y la conmutación en circunstancias apropiadas, y velar por que las sentencias no se ejecuten antes de que las solicitudes de indulto o conmutación se hayan considerado sustantivamente y se haya adoptado una decisión concluyente al respecto. Ninguna categoría de condenado puede ser excluida a priori de esas medidas de reducción, y las condiciones para lograr la reducción no deben ser inefectivas, innecesariamente onerosas, de carácter discriminatorio ni aplicadas de manera arbitraria. El artículo 6, párrafo 4, no prescribe un procedimiento particular para ejercer el derecho a solicitar el indulto o la conmutación, por lo que los Estados partes conservan la facultad de establecer los procedimientos pertinentes. No obstante, dichos procedimientos deben quedar especificados en la legislación nacional, y no deben otorgar a las familias de las víctimas del delito un papel preponderante a la hora de determinar si la pena de muerte debe ser ejecutada. Además, los procedimientos de indulto o conmutación deben ofrecer ciertas garantías esenciales, entre ellas, la certidumbre acerca de los procesos seguidos y de los criterios sustantivos aplicados; el derecho de las personas condenadas a muerte a iniciar procedimientos para obtener el indulto o la conmutación, y a presentar observaciones sobre su situación personal u otras circunstancias relevantes; el derecho a ser informado por adelantado sobre la fecha de examen de la solicitud; y el derecho a ser informado sin demora del resultado del procedimiento.

52. El artículo 6, párrafo 5, prohíbe la aplicación de la pena de muerte por delitos cometidos por personas menores de 18 años y a las mujeres embarazadas. La prohibición de imponer la pena de muerte a personas que tenían menos de 18 años en el momento de cometerse el delito implica necesariamente que esas personas nunca podrán enfrentarse a la pena de muerte por ese delito, independientemente de su edad en el momento de dictarse sentencia o en el momento previsto para la ejecución de esta. Si no existe una prueba fiable y concluyente de que la persona no tenía menos de 18 años en el momento de cometerse el delito, la persona gozará del beneficio de la duda y no podrá imponérsele la pena de muerte.

53. Los Estados partes deben abstenerse de imponer la pena de muerte a personas que tengan una capacidad limitada para defenderse en condiciones de igualdad con las demás personas, como quienes padecen una discapacidad psicosocial e intelectual grave y quienes, tengan o no una discapacidad, presenten una menor culpabilidad moral. También deben abstenerse de ejecutar a personas que tengan una capacidad reducida para comprender las razones de la sentencia y a personas cuya ejecución sería excepcionalmente cruel o tendría consecuencias excepcionalmente severas para ellas y sus familias, como los padres con hijos muy pequeños o a su cargo, personas de edad muy avanzada y las personas que han sufrido graves violaciones de los derechos humanos, como las víctimas de la tortura.

54. El artículo 6, párrafo 6, reafirma la posición de que los Estados partes que todavía no son completamente abolicionistas deberían avanzar decididamente, en el futuro próximo, hacia la abolición total de la pena de muerte de hecho y de derecho. La pena de muerte no puede conciliarse con el pleno respeto del derecho a la vida, y la abolición de la pena de muerte es deseable y necesaria para elevar la dignidad humana y desarrollar progresivamente los derechos humanos. Es incompatible con el objeto y el propósito del artículo 6 que los Estados partes actúen para aumentar de hecho el número de casos y la medida en que se recurre a la pena capital, y reduzcan el número de indultos y conmutaciones que otorgan.

55. Aunque la alusión a las condiciones para la aplicación de la pena de muerte en el artículo 6, párrafo 2, sugiere que en el momento de redactar el Pacto los Estados partes no consideraban universalmente la pena de muerte como un castigo cruel, inhumano o degradante en sí, los acuerdos ulteriores concertados por los Estados partes o la práctica ulterior que establecen dichos acuerdos pueden acabar llevando a la conclusión de que la pena de muerte es contraria al artículo 7 del Pacto en todas las circunstancias. El número cada vez mayor de ratificaciones del Segundo Protocolo Facultativo, así como la de otros instrumentos internacionales que prohíben la imposición o la ejecución de la pena de muerte, y el número cada vez más elevado de Estados no abolicionistas que no obstante han introducido una moratoria de facto sobre la aplicación de la pena de muerte, sugiere que se han hecho progresos considerables para lograr un acuerdo entre los Estados partes que consideren la pena de muerte como una forma de castigo cruel, inhumano o degradante. Un avance jurídico de este tipo es compatible con el espíritu abolicionista del Pacto que se manifiesta, entre otras cosas, en los textos del artículo 6, párrafo 6, y del Segundo Protocolo Facultativo.

V. Relación del artículo 6 con otros artículos del Pacto y otros regímenes jurídicos

56. Las normas y garantías contenidas en el artículo 6 coinciden e interactúan con otras disposiciones del Pacto. Algunas formas de conducta constituyen simultáneamente una infracción del artículo 6 y de otro artículo. Por ejemplo, aplicar la pena de muerte por un delito no considerado sumamente grave constituiría una violación tanto del artículo 6, párrafo 2, como del artículo 7. En otras ocasiones, el contenido del artículo 6, párrafo 1, se inspira en el contenido de otros artículos. Por ejemplo, la aplicación de la pena de muerte puede constituir una privación arbitraria de la vida, de conformidad con el artículo 6, puesto que representa un castigo por ejercer la libertad de expresión, en contravención del artículo 19.

57. El artículo 6 también refuerza las obligaciones que incumben a los Estados partes en virtud del Pacto y el Protocolo Facultativo de proteger a las personas contra represalias por promover o esforzarse en proteger y hacer efectivos los derechos humanos, incluso mediante la cooperación o la comunicación con el Comité. Los Estados partes deben adoptar las medidas necesarias para responder a las amenazas de muerte y proporcionar una protección adecuada a los defensores de los derechos humanos, y esas medidas deberían reflejar la importancia de la labor de esas personas.

58. La tortura y los malos tratos, que pueden afectar gravemente la salud física y mental de las personas maltratadas, también pueden ocasionar riesgo de privación de la vida. Asimismo, las condenas penales que conllevan la pena capital y que se basan en información obtenida por medio de la tortura o los malos tratos contra las personas interrogadas, violarían el artículo 7 y el artículo 14, párrafo 3 g) del Pacto, además del artículo 6.

59. La devolución de personas a países donde hay razones fundadas para creer que su vida corre un riesgo real viola los artículos 6 y 7 del Pacto. Además, hacer creer a una persona condenada a muerte que su sentencia ha sido conmutada solamente para luego informarle de que no es así, o internar a una persona en el pabellón de los condenados a muerte en aplicación de una sentencia que es nula de pleno derecho, serían actos contrarios a los artículos 6 y 7.

60. La privación arbitraria de la vida de una persona puede causar sufrimientos mentales a sus familiares, lo cual podría equivaler a una violación de sus propios derechos enunciados en el artículo 7 del Pacto. Asimismo, aun cuando la privación de la vida no sea arbitraria, la omisión de información a los familiares sobre las circunstancias de la muerte de la persona puede constituir una violación de sus derechos en virtud del artículo 7, al igual que la omisión de informarles, en las circunstancias en que se aplica la pena de muerte, de la fecha en que se prevé ejecutar la pena de muerte y de la localización del cadáver. A los familiares de las personas ejecutadas se les deben entregar los restos si así lo desean.

61. El derecho a la vida garantizado por el artículo 6 del Pacto, incluido el derecho a la protección de la vida amparado por el artículo 6, párrafo 1, puede tener elementos comunes con el derecho a la seguridad personal garantizado por el artículo 9, párrafo 1. Las formas extremas de reclusión arbitraria que constituyen por sí mismas una amenaza para la vida, en particular los actos y omisiones que constituyen una desaparición forzada, violan los derechos a la libertad personal y a la seguridad personal, así como el derecho a la vida. El incumplimiento de las garantías procesales que figuran en el artículo 9, párrafos 3 y 4, destinadas, entre otras cosas, a impedir las desapariciones, también puede suponer una violación del artículo 6.

62. Existe una relación particular entre el artículo 6 y el artículo 20, que prohíbe cualquier tipo de propaganda en favor de la guerra y ciertas formas de apología que constituya incitación a la discriminación, la hostilidad o la violencia. El incumplimiento de esas obligaciones contraídas en virtud del artículo 20 también puede constituir un quebrantamiento de la obligación de adoptar las medidas necesarias para proteger el derecho a la vida en virtud del artículo 6.

63. El artículo 24, párrafo 1, del Pacto consagra el derecho de todo niño "a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y del Estado". Este artículo exige la adopción de medidas especiales destinadas a proteger la vida de todos los niños, además de las medidas generales exigidas de conformidad con el artículo 6 para la protección de la vida de todas las personas. Al adoptar medidas especiales de protección, los Estados partes deben guiarse por el interés superior del niño, y por la necesidad de asegurar la supervivencia y el desarrollo de todos los niños y su bienestar.

64. El derecho a la vida debe respetarse y garantizarse sin distinción alguna, incluso por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otro tipo, origen nacional o social, patrimonio, nacimiento o cualquier otra condición, como la casta, la

orientación sexual y la identidad de género, la discapacidad, el albinismo y la edad. La protección jurídica del derecho a la vida debe aplicarse por igual a todas las personas y brindar a estas garantías efectivas contra todas las formas de discriminación. La privación de la vida basada en una discriminación de hecho o de derecho tiene ipso facto un carácter arbitrario. El feminicidio, que constituye una forma extrema de violencia por motivos de género dirigida contra las mujeres y las niñas, es una forma particularmente grave de atentado contra el derecho a la vida.

65. La degradación ambiental, el cambio climático y el desarrollo no sostenible son algunas de las amenazas más apremiantes y graves para la capacidad de las generaciones presentes y futuras de gozar del derecho a la vida. Por ello, las obligaciones que impone a los Estados partes el derecho ambiental internacional deberían inspirar el contenido del artículo 6 del Pacto, y la obligación de los Estados partes de respetar y garantizar el derecho a la vida debe reforzar sus obligaciones pertinentes en virtud del derecho ambiental internacional. La capacidad de las personas para gozar del derecho a la vida, y en particular a una vida digna, depende de las medidas que tomen los Estados partes para proteger el medio ambiente contra los daños y la contaminación. A este respecto, los Estados partes deben procurar la utilización sostenible de los recursos naturales, emprender evaluaciones del impacto ambiental de actividades que puedan tener un impacto significativo en el medio ambiente, notificar a otros Estados los desastres naturales y emergencias, y tener debidamente en cuenta el principio de precaución.

66. A la luz del artículo 2, párrafo 1, del Pacto, un Estado parte tiene la obligación de respetar y garantizar los derechos reconocidos en el artículo 6 a todas las personas que se encuentren en su territorio y a todas las personas que estén sujetas a su jurisdicción, es decir, todas las personas sobre cuyo goce del derecho a la vida ejerza poder o control efectivo. Ello incluye a las personas que se encuentren fuera de cualquier territorio controlado efectivamente por el Estado y que sin embargo sufran los efectos de sus actividades militares o de otro tipo de manera [directa,] significativa y previsible. Además, los Estados partes deben respetar y proteger la vida de las personas

que se encuentran en territorios sobre los que tienen un control efectivo, como los territorios ocupados, y los territorios sobre los que han asumido la obligación internacional de aplicar el Pacto. También tienen la obligación de respetar y proteger la vida de todas las personas que se encuentran en buques o aeronaves registrados por ellos, y de las personas que, debido a una situación de peligro en el mar, se encuentran en una zona de alta mar sobre la que ciertos Estados partes han asumido la responsabilidad de facto, incluido el cumplimiento de las normas internacionales pertinentes que rigen el rescate en el mar. Dado que el arresto o la detención someten a una persona al control efectivo de un Estado, los Estados partes deben respetar y proteger el derecho a la vida de todas las personas arrestadas o detenidas por ellos, incluso si lo están fuera de su territorio.

67. Al igual que el resto del Pacto, el artículo 6 también es de aplicación [al desarrollo de hostilidades] en situaciones de conflicto armado en las que son aplicables las normas del derecho internacional humanitario. Aun cuando las normas del derecho internacional humanitario pueden ser pertinentes a efectos de la interpretación y aplicación del artículo 6, ambas esferas del derecho son complementarias y no se excluyen mutuamente. En principio, el uso de fuerza letal autorizada y regulada por el derecho internacional humanitario y que se ajuste a este no es arbitraria. En cambio, las prácticas incompatibles con el derecho internacional humanitario, que conllevan un riesgo para la vida de los civiles y las personas fuera de combate, como los ataques contra civiles y bienes de carácter civil, los ataques indiscriminados, la falta de medidas de precaución adecuadas para evitar daños colaterales que causen la muerte de civiles, y la utilización de escudos humanos, constituyen una violación del artículo 6 del Pacto. Los Estados partes deberían [, con sujeción a consideraciones de seguridad imperiosas,] revelar los criterios que justifican el uso de la fuerza letal contra personas u objetos cuyo resultado puede ser la privación de la vida, por ejemplo los fundamentos jurídicos de ataques específicos, el proceso de identificación de objetivos militares y de combatientes o personas que participan directamente en las hostilidades, las circunstancias en que se han

utilizado medios y métodos de guerra pertinentes y si se consideraron alternativas no letales para alcanzar el mismo objetivo militar. También deben investigar las denuncias de violaciones del artículo 6 en situaciones de conflicto armado de conformidad con las normas internacionales pertinentes.

68. El artículo 6 se incluye en la lista de derechos no derogables que figuran en el artículo 4, párrafo 2, del Pacto. Por lo tanto, las garantías fundamentales contra la privación arbitraria de la vida siguen siendo aplicables en todas las circunstancias. La existencia y la naturaleza de una emergencia pública que amenace la vida de la nación pueden, no obstante, ser pertinentes para determinar si se considera arbitrario un acto u omisión en concreto que resulte en la privación de la vida, y para determinar el alcance de las medidas positivas que deben adoptar los Estados partes. Si bien otros derechos contemplados en el Pacto distintos del derecho a la vida pueden ser objeto de derogación, los derechos derogables que apoyan la aplicación del artículo 6 no deben verse disminuidos por las medidas derogatorias. Entre esos derechos figuran el derecho a un juicio imparcial en los casos de pena de muerte y el deber de adoptar todas las medidas posibles para investigar, enjuiciar, castigar y reparar las violaciones del derecho a la vida.

69. Sería incompatible con el objeto y el fin del Pacto que un Estado parte hiciera una reserva con respecto al artículo 6, especialmente teniendo en cuenta el carácter perentorio y no derogable de las obligaciones estipuladas en ese artículo. En particular, no puede haber reservas en relación con la prohibición de privar arbitrariamente de la vida, o con la prohibición de aplicar la pena de muerte fuera de los límites estrictos previstos en el artículo 6.

70. Las guerras y otros actos de violencia masiva siguen siendo un flagelo de la humanidad que arrebatada cada año la vida de millares de seres humanos inocentes. Los esfuerzos que se realicen para evitar el peligro de guerra, y de cualquier otro conflicto armado, y para fortalecer la paz y la seguridad internacionales, figurarán entre las condiciones y las garantías más importantes para la protección del derecho a la vida.

71. Los Estados partes que participan en actos de agresión en contravención de la Carta de las Naciones Unidas vulneran ipso facto el artículo 6 del Pacto. Además, los Estados partes que no toman todas las medidas razonables para resolver sus controversias internacionales por medios pacíficos para no tener que recurrir al uso de la fuerza no cumplen plenamente su obligación positiva de garantizar el derecho a la vida. Al mismo tiempo, se recuerda a todos los Estados su responsabilidad como miembros de la comunidad internacional de proteger la vida y de oponerse a los ataques generalizados o sistemáticos contra el derecho a la vida, como los actos de agresión, el terrorismo internacional y los crímenes de lesa humanidad, respetando al mismo tiempo todas las obligaciones que les incumben en virtud de la Carta de las Naciones Unidas.



PROYECTO DE LEY DE LA CÁMARA DE SENADORES

1. PROYECTO DE LEY “ATENCIÓN DE LOS ENFERMOS EN FASE TERMINAL” (1)

“Bicentenario de la Independencia Nacional: 1811 – 2011”



Congreso Nacional
Honorable Cámara de Senadores

Asunción, 24 de junio del 2009

Señor

Don Enrique González Quintana, Presidente

Honorable Cámara de Senadores

Presente

Tengo a bien dirigirme a Usted, de conformidad con la Constitución Nacional y el Reglamento Interno de la Cámara de Senadores, con el objeto de elevar a consideración de ese Alto Cuerpo Legislativo el adjunto proyecto de Ley: *“Atención de los enfermos en*

(1) Véase texto del proyecto en: silpy.congreso.gov.py/expediente/2721

fase terminal”, dentro de lo que establece la ética y el derecho de las personas.

Señor Presidente, el proyecto de ley de referencia redundará en beneficio de los enfermos terminales y el de sus familiares y, por ende, de la sociedad.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para hacerle llegar las seguridades de mi consideración más distinguida.

Dra. Zulma Gómez Cáceres

Senadora de la Nación

Exposición de Motivos:

El motivo principal de este proyecto de ley, es que los pacientes con una enfermedad en fase terminal tengan derecho a pedir la suspensión de cuidados extraordinarios, en vista a la irreversibilidad de su enfermedad; con esto, se pretende que los enfermos terminales puedan morir rodeados de sus seres queridos, de ser posible permanecerán en la casa para evitar que se prolongue su agonía a través de medios artificiales. **Se considera fase terminal de una enfermedad crónica, aquella que da pronóstico de vida inferior a seis meses.**

Estos enfermos podrán recibir en su domicilio tratamientos o cuidados paliativos, adecuados a la enfermedad, a sus necesidades y, sobre todo, a la calidad de vida.

La ley debe ofrecer los llamados cuidados paliativos, evitando tres conductas éticamente reprobables: la obstinación terapéutica, el abandono y la eutanasia.

Se entiende por “**Cuidados Paliativos**” la asistencia activa y completa a los pacientes y a su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y cuyo objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida. La lucha contra el dolor y otros síntomas, la consideración de problemas psicológicos, sociales y espirituales, son primordiales. El objetivo de

los Cuidados Paliativos consiste en asegurar la mejor calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia. La medicina Paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Deberá brindarle al paciente alimentación, hidratación, higiene y demás cuidados cuando no se encuentren contraindicados.

El dictamen indica la suspensión de todo tratamiento que pretenda prolongar inútilmente la vida del enfermo, lo cual se conoce como *ensañamiento terapéutico o distanasia*; que se entiende como una terapia o procedimiento médico desproporcionado a los resultados esperados. Estas terapias no presentan una razonable esperanza de éxito positivo, considerándola ilícita siempre, en cuanto ofende la habilidad del moribundo.

Por “**abandono**” se entiende el cese de las acciones y cuidados médicos, proveídos por el personal de salud ante la situación de que “ya no hay nada por hacer por el paciente”. En realidad, esto no se ajusta a la verdad, pues, siempre es posible hacer algo por la persona enferma, como, por ejemplo: aliviar sus síntomas, brindarle apoyo psicológico y asistencia espiritual.

Por “**eutanasia**” se entiende una acción u omisión, que, por su naturaleza, en la intención, procura la muerte, con el fin de aliviar el sufrimiento. *Eutanasia activa* es poner término a la vida mediante una acción con ese fin. *Eutanasia pasiva o por omisión* es retirar los medios básicos de supervivencia, con el fin de acortar la vida. No se considera eutanasia un acto terapéutico que pretende aliviar el sufrimiento y que una vez juzgados prudentemente los beneficios y efectos adversos de tal acto, tenga como efecto no deseado ni buscado la abreviación de la vida.

Por “**limitación del esfuerzo terapéutico**” se entiende la no instalación o renuncia de terapéuticas o reemplazo de falla de órgano y a los medios extraordinarios de mantenimiento artificial de la vida, inútil, costoso y sin ninguna posibilidad de devolver la salud.

“**Cuidados extraordinarios**” son aquellos que no pueden ser prodigados en sala común, de alto costo y necesiten de asistencia

para el mantenimiento artificial de la vida como respiradores, monitoreo intensivo de las funciones vitales, drogas vasoactivas, diálisis.

Así mismo se consideran “**cuidados extraordinarios**” terapias que en sí misma pueden ser proporcionadas; pero pueden no ser apropiadas teniendo en cuenta las condiciones físicas, psicológicas y económicas de un paciente en su situación concreta. En este ámbito, debe ciertamente escucharse el parecer del paciente y debe tenerse en cuenta su voluntad.

El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social ofrecerá los servicios de orientación y apoyo del enfermo en situación terminal y/o a sus familiares en el caso de que los cuidados paliativos se lleven a cabo en el domicilio particular.

PROYECTO DE LEY “ATENCIÓN DE LOS ENFERMOS EN FASE TERMINAL”

LA HONORABLE CÁMARA DE SENADORES DE LA NACIÓN PARAGUAYA SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

Artículo 1º: Se ofrecerán los cuidados paliativos a toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en fase terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en una situación igual, evitándole los cuidados extraordinarios y desproporcionados a los resultados esperados razonablemente, que prolonguen inútilmente el dolor y el sufrimiento. Los pacientes y/o sus allegados recibirán información adecuada de la situación y del pronóstico de los mismos. La información será brindada por el profesional médico, en términos claros, adecuados a sus niveles de comprensión y estado psíquico, de acuerdo con la personalidad del paciente.

Artículo 2º: El equipo de salud actuante deberá mantener todas aquellas medidas que permitan la calidad de vida posible del

paciente hasta su fallecimiento; para lo cual deberá contar con unidades operativas de cuidados paliativos.

Artículo 3°: El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, así como el Instituto de Previsión Social incentivarán el desarrollo de los Cuidados Paliativos en toda la República, procurando la constitución de equipos de cuidados paliativos interdisciplinarios en los hospitales regionales.

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

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

Artículo 5°: El paciente, si está con capacidad de discernimiento, podrá él mismo rechazar las medidas extraordinarias y elegir los cuidados paliativos.

Artículo 6°: El profesional médico acatará la decisión del paciente de oponerse a los tratamientos clínicos o quirúrgicos cuando sean gravosos o desproporcionados a las perspectivas de mejoría, y puedan producir dolor y/o sufrimiento, previo cumplimiento de las siguientes condiciones:

- a- Que haya informado al paciente y a los familiares sobre la naturaleza de su enfermedad o características del accidente y su evolución. Así como el tratamiento médico aconsejado, incluyendo asesoramiento y apoyo psiquiátrico o psicológico, además de las medidas adecuadas y disponibles para mantenerla con vida.

- b- Que la oposición sea firmada por el interesado o en caso de imposibilidad física, por otra persona a su ruego. En ambos casos ante el profesional médico interviniente, junto con dos testigos que no sean parientes del paciente hasta el cuarto grado incluido, o beneficiarios testamentarios o de un seguro de vida del mismo.
- c- Que cuando resulte necesaria la intervención de un intérprete o traductor para la adecuada firma de la oposición, la misma también sea suscrita por ellos, con expresa mención que el paciente ha comprendido correctamente el contenido de aquella. En caso de no existir intérprete y o traductor adecuados, se recurrirá a la persona que se considere más idónea para el caso, dándose debida cuenta a la autoridad consular respectiva cuando ello corresponda.
- d- La asistencia y los cuidados de sostén deben ser siempre continuados.

Artículo 7º: El que hubiera intervenido como testigo, estando incluido en las limitaciones previstas por el inciso b. del artículo 6º, será sancionado con prisión de un mes a tres años, sin perjuicio de ello, el acto mantendrá su validez.

Artículo 8º: Firmada la oposición de conformidad a la presente ley, el profesional médico archivará en la historia clínica del paciente la siguiente documentación:

- a- Diagnóstico de la enfermedad del paciente o accidente sufrido por el mismo.
- b- Dictamen establecido en el inciso b. y c. del artículo 6º.
- c- Original del documento escrito donde consta la oposición.

Artículo 9º: La oposición a los cuidados extraordinarios podrá ser revocada en cualquier tiempo y en forma fehaciente, ante el profesional médico interviniente.

Artículo 10º: Los derechos y obligaciones resultantes de hechos y actos existentes con anterioridad a la vigencia de la presente

ley, no estarán condicionados ni limitados por la presentación o revocación de la oposición.

Artículo 11°: Ningún profesional interviniente que haya obrado, de acuerdo con disposiciones de la presente ley, estará sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativo.

Artículo 12°: Se prohíbe expresamente por esta ley, el ejercicio de la eutanasia.

Artículo 13°: La presente ley entrará en vigencia a partir de los 90 días de su publicación.

Artículo 14°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

PROYECTOS DE LEYES DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS

1. PROYECTO DE LEY “VOLUNTAD ANTICIPADA DE PACIENTES MÉDICOS” (1)

Asunción, 9 de octubre de 2013

SEÑOR

JUAN BARTOLOMÉ RAMÍREZ

PRESIDENTE DE LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS

E. S. D.

Tengo a bien dirigirme a Usted con el objeto de poner a consideración de esta Honorable Cámara el Proyecto de Ley “VOLUNTAD ANTICIPADA DE PACIENTES MÉDICOS”.

Con este proyecto se pretende reglamentar y ordenar la Voluntad Anticipada de los pacientes con enfermedades de patología terminal y/o aquellas que hayan sufrido lesiones graves que la coloquen en igual situación.

(1) Véase texto del proyecto en: silpy.congreso.gov.py/expediente/101616

Como vemos este proyecto es de vital importancia para nuestra sociedad y más aún para las personas y las familias que se encuentran en esta condición.

Dr. Jorge Ignacio Baruja Fernández

Diputado Nacional

Lic. Esmérita Sánchez

Diputada Nacional

PROYECTO DE LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DE PACIENTES MÉDICOS

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Todo ser humano es digno por el solo hecho de ser persona, lo cual supone que tiene el derecho a ser protegido y defendido jurídicamente por su sola condición de tal, por tal motivo la persona puede rechazar tratamientos médicos con el fin de evitar un encarnizamiento terapéutico, lo no quiere decir que mediante las voluntades anticipadas se busque legalizar la eutanasia, muy por el contrario, se busca que la persona, mediante dicho elemento, pueda disfrutar de una vida digna en sus últimos momentos, sin ser objeto de tratamientos que vayan contra una vida digna.-

Como bien lo afirma el ex ministro de Salud de la República Oriental del Uruguay, Profesor Doctor CARLOS DELPIAZZO, “el derecho a morir con dignidad no es un derecho ni al suicidio asistido ni a la fuga solitaria del teatro de la vida, sino a vivir la muerte con dignidad, o sea, siendo cuidado, asistido y respetado hasta el final”.

El otorgar un documento de voluntad anticipada conlleva el reconocimiento que tiene toda persona a decidir lo que quiere para su vida. La confección de estos documentos implica la prolongación de su autonomía, aún en los casos en que ya no se encuentra mentalmente sana, con ello se busca expandir al máximo la autonomía de la voluntad del sujeto, extender la libertad de decidir sobre su

propia persona, aún en aquellos momentos en los que no estuviere consciente.

En la doctrina se ha señalado que “las voluntades anticipadas son declaraciones unilaterales escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, donde una persona mayor de edad expresa los tratamientos que desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras, para que dirijan la toma de decisiones médicas cuando ella ya no tenga la capacidad de expresarse por sí misma”.

Que teniendo en cuenta la falta de legislación con respecto a este tema en particular y por la importancia de lo expuesto anteriormente se hace necesaria el establecimiento de este régimen legal de Voluntad Anticipada de Pacientes Médicos.

LEY N°...

**PROYECTO DE LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DE
PACIENTES MÉDICOS**

**EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA
SANCIONA CON FUERZA DE**

LEY:

Artículo 1°.- El objeto de la presente Ley es regular las normas, requisitos y formas de realización de la declaración de voluntad de cualquier persona, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos preventivos o paliativos que pretendan, prolongar o que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la persona, salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros.

Artículo 2°.- Por la presente ley se define por voluntad anticipada, a la declaración de manera expresa, libre e informada, de la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos preventivos y/o paliativos que pretendan, prolongar o que

prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, cuando por un diagnóstico de patología terminal, incurable e irreversible y en situación terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, y sea imposible mantener su vida de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, efectuada por el paciente con la capacidad de entender, o en su defecto por decisión del cónyuge o concubino, de los familiares en primer grado de consanguinidad o sus representantes legales.

Artículo 3°.- Toda persona mayor de edad con plena capacidad de ejercicio, en cualquier tiempo, podrá manifestar su voluntad anticipada, prevista en el artículo 2 de la presente ley, por escrito, con la firma del titular y dos testigos. En caso de no poder firmar el titular, se hará por firma a ruego por parte de uno de los dos testigos. También podrá manifestarse ante escribano público documentándose en escritura pública o acta notarial. Cualquiera de las formas en que se consagre deberá ser incorporada a la historia clínica del paciente. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

Artículo 4°.- Si se tratare de niños o adolescentes, la decisión corresponderá a sus padres en ejercicio de la patria potestad o a su tutor. Si la tutela se hubiera discernido porque, a su vez, los padres son menores de edad, el tutor deberá consultar a los padres que efectivamente conviven con el niño. No obstante, cuando el paciente sea incapaz, interdicto o niño o adolescente, pero con un grado de discernimiento o de madurez suficiente para participar en la decisión, ésta será tomada por sus representantes legales en consulta con el incapaz y el médico tratante.

Artículo 5°.- La manifestación de voluntad anticipada, tendrá plena eficacia aun cuando la persona se encuentre luego en estado de incapacidad legal o natural. No se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad, implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren.

Artículo 6°.- El profesional médico tratante deberá suministrar antes de la declaración anticipada del paciente, toda la información en forma 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 del procedimiento;
- 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 estado 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.
- i) Toda la información forma parte de la historia clínica del paciente.

Artículo 7º.- El diagnóstico del estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible, o que haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, deberá ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo médico en la historia clínica del

paciente. Para el segundo profesional médico regirán las mismas incompatibilidades que para la calidad de testigo según el artículo 10 de la presente ley.

Artículo 8°.- Las directivas de la voluntad anticipada deberán ser aceptadas por el médico tratante, salvo los casos previstos en los artículos 17 y 18 y aquellas en las que impliquen desarrollar prácticas de eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Artículo 9°.- Para la presente ley se entenderán por:

Cuidados Paliativos: el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente;

Documento de Voluntad Anticipada: consiste en el documento público suscrito ante escribano, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica;

Enfermo en Etapa Terminal: es el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

- Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;
- Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o
- Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes;

Medidas Mínimas Ordinarias: consisten en la hidratación, higiene oxigenación, nutrición y/o curaciones del paciente en etapa terminal según lo determine el personal de salud correspondiente;

Obstinación Terapéutica: utilización innecesaria de los medios, instrumentos y métodos médicos, para mantener vivo a un enfermo en etapa terminal;

Ortotanasia: significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada;

Personal de Salud: son los profesionales, especialistas, técnicos, auxiliares y demás trabajadores que laboran en la prestación de los servicios de salud;

Reanimación: conjunto de acciones que se llevan a cabo para tratar de recuperar las funciones y/o signos vitales;

Sedación Controlada: es la administración de fármacos por parte del personal de salud correspondiente, para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, en un paciente en etapa terminal, con su consentimiento explícito, implícito o delegado, sin provocar con ello la muerte de manera intencional de éste; y,

Tanatología: significa tratado o ciencia de la muerte. Consiste en la ayuda médica y psicológica brindada tanto al enfermo en etapa terminal como a los familiares de éste, a fin de comprender la situación y consecuencias de la aplicación de la Ortotanasia.

Artículo 10.- No podrán ser testigos de la declaración de voluntad anticipada:

- a) El médico tratante;
- b) Empleados del médico tratante;
- c) Funcionarios de la institución de salud en la cual el titular sea paciente;
- d) Los menores que no han cumplido 16 años de edad;

- e) Los que habitual o accidentalmente no disfrutaran de su cabal juicio;
- f) Los familiares del enfermo en etapa terminal hasta el cuarto grado;
- g) Los que no entiendan el idioma que habla el enfermo en etapa terminal, salvo que se encuentre un intérprete presente; y,
- h) Los que hayan sido condenados por el delito de falsedad.

Artículo 11.- La voluntad anticipada, puede ser revocada en cualquier momento por el titular, de forma verbal o escrita, o por otras formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal revocación, en todos los casos el profesional médico actuante debe acatar tal decisión, y dejara expresa constancia de ello en la historia clínica y deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 12.- En caso de concurrencia entre los familiares referidos para el cumplimiento del artículo 11, se requerirá unanimidad en la decisión y para el caso de incapaces declarados, que oportunamente no hubieren designado representante, la deberá pronunciar su curador.

Artículo 13.- En los casos previstos en los artículos 3, 4 y 11 de la presente ley, el médico tratante deberá comunicarlo a la Institución de Salud, en un plazo de 48 horas de recibida esa comunicación. Asimismo, las instituciones de salud deberán comunicar todos los casos al Ministerio de Salud Pública, a los efectos que corresponda.

Artículo 14.- En el documento de expresión de voluntad anticipada a que se alude en el artículo 2º de la presente ley, se deberá incluir siempre el nombramiento de una persona denominada representante, mayor de edad, para que vele por el cumplimiento de esa voluntad, para el caso que el titular se vuelva incapaz de tomar decisiones por sí mismo. Dicho representante podrá ser sustituido

por la voluntad del titular o designarse por éste sustitutos por si el representante no quiere o no puede aceptar una vez que fuera requerido para actuar.

Artículo 15.- Podrán fungir como representante a los efectos del artículo 14 para el cumplimiento de la presente ley:

- a) El o la cónyuge;
- b) El concubinario o la concubina; o el o la conviviente;
- c) Los hijos mayores de edades consanguíneas o adoptadas;
- d) Los padres o adoptantes;
- e) Los nietos mayores de edad; y,
- f) Los hermanos mayores de edad o emancipados

Artículo 16.- No podrán ser representantes:

- a) El médico tratante;
- b) Empleados del médico tratante;
- c) Funcionarios de la institución de salud en la cual el titular sea paciente;
- d) Los menores que no han cumplido 16 años de edad;
- e) Los que habitual o accidentalmente no disfrutan de su cabal juicio;
- f) Los que no entiendan el idioma que habla el enfermo en etapa terminal, salvo que se encuentre un intérprete presente; y,
- g) Los que hayan sido condenados por el delito de falsedad.

Artículo 17.- El personal de salud a cargo de cumplimentar las disposiciones establecidas en la presente Ley, cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias a tales disposiciones, podrán ser objetores de conciencia y por tal razón, excusarse de intervenir en su realización.

Artículo 18.- De existir objeción de conciencia por parte del médico tratante ante el ejercicio del derecho del paciente, objeto de esta ley, la misma será causa de justificación suficiente para que le sea admitida su subrogación por el profesional que corresponda.

Artículo 19.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán garantizar el cumplimiento de la voluntad anticipada del paciente expresado en el documento escrito al que alude el artículo 2° de la presente ley, incorporándolo a su historia clínica.

Artículo 20.- El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, será el órgano encargado de garantizar, vigilar y verificar el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la presente ley, para la cual creará una dependencia para tal efecto se implementará programas educativos debiendo dar una amplia difusión de la misma.

Artículo 21.- La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente ley, son relativas a la Voluntad Anticipada de los pacientes en materia de Ortotanasia, y no permiten ni facultan bajo ninguna circunstancia la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida o eutanasia.

Artículo 22.- No podrán aplicarse las disposiciones contenidas en la presente ley, a enfermos que no se encuentre con un diagnóstico de patología terminal, incurable e irreversible y en situación terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, y sea imposible mantener su vida de manera natural.

Artículo 23.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

2. PROYECTO DE LEY “PROYECTO DE LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES” (2)

Asunción, 05 de noviembre de 2013.-

SEÑOR.

DIP. NAC. JUAN BARTOLOMÉ RAMÍREZ.

PRESIDENTE DE LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS.

E. S. D.

Tengo a bien dirigirme a usted con el objeto de poner a consideración de esta Honorable Cámara el Proyecto de Ley “**PROYECTO DE LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES**”.

Con este proyecto se pretende reglamentar y ordenar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales.

Como vemos este proyecto es de vital importancia para nuestra sociedad y más aún para las personas y las familias que se encuentran en esta condición.

Jorge I. Baruja F
Diputado Nacional

Esmérita Sánchez
Diputada Nacional

(2) Véase texto del proyecto en: silpy.congreso.py/expediente/101787

PROYECTO DE LEY de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Todas las personas que se encuentren en el proceso de alguna enfermedad terminal tienen derecho a recibir la atención idónea integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, el derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, entendidos como un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la prevención y alivio de su sufrimiento, la evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos y psíquicos que pudieran surgir.

En el proceso final de alguna enfermedad terminal el objetivo médico no debería solo curar al enfermo, sino hacerle más llevadero el tránsito de la muerte, aliviando su sufrimiento y dándole el máximo consuelo y confort posible en sus últimos momentos, conjunto de actuaciones médicas, conocidas como cuidados paliativos, las que son todavía bastante desconocidas por la sociedad.

Este desconocimiento lleva en muchos casos a tener imágenes del final de un proceso de las enfermedades terminales ciertamente distorsionadas, en las que el dolor físico insoportable ocupa un lugar protagonista, cuando en realidad los cuidados paliativos deberían permitir aliviar satisfactoriamente su intensidad en la práctica, en la casi totalidad de los casos, sin por ello quitar la gravedad al trance de la muerte.

La medicina paliativa mejora la calidad de vida en las etapas finales de la enfermedad terminal ya que la dignidad de las personas en el proceso final de dichas patologías exige que la medicina les ofrezca cuidados paliativos que les permitan concluir con la mayor tranquilidad, paz y confort posible.

En este sentido, consagrar los cuidados paliativos, hospitalarios y domiciliarios, como un derecho de los pacientes constituye un

punto positivo del presente Proyecto, por lo que creemos se hace necesaria la implementación de este marco legal.

Ley N°

PROYECTO DE LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES

Artículo 1°. - La presente ley tiene por objeto, regular y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento e instrumentar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales.

Artículo 2°. - La presente ley tiene con fin específico, salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados paliativos y atenciones médicas, necesarios para ello, dando a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo, determinando los medios ordinarios y extraordinarios, y establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Artículo 3°. - La ley tiene como objetivo específico lo siguiente:

- a. Propiciar la asistencia integral del paciente, la cual debe considerar los aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales del mismo;
- b. Afirmar la unidad en el abordaje terapéutico, del paciente y su familia;
- c. Asegurar la autonomía y el respeto a la dignidad del paciente, cuando su capacidad para tomar decisiones lo permita y no atente contra principios legales o éticos;
- d. Respalda la incorporación de una concepción terapéutica activa rehabilitadora y dinámica;
- e. Facilitar el acceso a terapias basadas en evidencias científicas que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente;

- f. Dar la continuidad y favorecer la coordinación de los servicios que brinden atención al paciente;
- g. Asegurar el respeto del derecho del paciente a recibir o rechazar el tratamiento;
- h. Apoyar la adecuación de la terapéutica a las condiciones culturales y los valores y creencias particulares de cada paciente.

Artículo 4º.- La ley define por:

Cuidados Paliativos. La asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.

Paciente en situación terminal. Se considera paciente en fase terminal a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo. Si se tratare de niños o adolescentes, la decisión corresponderá a sus padres en ejercicio de la patria potestad o a su tutor. Si la tutela se hubiera discernido porque, a su vez, los padres son menores de edad, el tutor deberá consultar a los padres que efectivamente conviven con el niño. No obstante, cuando el paciente sea incapaz, interdicto o niño o adolescente, pero con un grado de discernimiento o de madurez suficiente para participar en la decisión, ésta será tomada por sus representantes legales en consulta con el incapaz y el médico tratante.

Enfermedad terminal: A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea en breve plazo;

Cuidados básicos: La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;

Obstinación terapéutica: La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;

Medios extraordinarios: Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello;

Medios ordinarios: Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;

Muerte natural: El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual; y

Tratamiento del dolor: Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir el sufrimiento físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Artículo 5º.- Los cuidados paliativos objeto de la presente ley, deben alcanzar a los pacientes internados en instituciones públicas y privadas; y a los que, derivados del hospital público o con alta voluntaria permanezcan en su domicilio para su mayor bienestar. Asimismo, deben alcanzar a la contención y asesoramiento de los familiares de los pacientes sea cual fuere su edad.

Artículo 6º.- Los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista.

Artículo 7º.- El paciente en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y como consecuencia al inicio de tratamiento estrictamente paliativo en la forma y términos previstos en esta Ley. El paciente podrá solicitar recibir nuevamente el tratamiento curativo, ratificando su decisión por escrito ante el personal médico correspondiente.

Artículo 8°.- Los familiares del enfermo en situación terminal tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo en los términos de este título.

Artículo 9°.- En casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomado por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución si existiera.

Artículo 10.- Los equipos de cuidados paliativos deben ser interdisciplinarios y estarán conformados por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios quienes deberán acreditar capacitación y experiencia específica. También podrán integrar los equipos otros profesionales de la salud de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

Artículo 11.- Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

- a. Recibir atención médica integral;
- b. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- c. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- d. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- e. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;

- f. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- g. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- h. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- i. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- j. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- k. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; y Los demás que las leyes señalen.

Artículo 12.- Los médicos tratantes y el equipo sanitario que preste los cuidados paliativos, para el mejor desempeño de sus servicios, deberán estar debidamente capacitados humana y técnicamente, por instituciones habilitadas para ello.

Artículo 13.- Los médicos especialistas en las instituciones públicas y privadas tendrán las siguientes obligaciones:

- a. Proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados;
- b. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal;
- c. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados;

- d. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos;
- e. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto al tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión;
- f. Garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento;
- g. Procurar las medidas mínimas necesaria para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal;
- h. Respetar y aplicar todas y cada una de las medidas y procedimientos para los casos que señala esta ley;
- i. Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida;
- j. Solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico sea una enfermedad terminal; y
- k. Las demás que le señalen ésta y otras leyes.

Artículo 14.- Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente. Podrán hacer uso, de ser necesario, analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo. En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales vigentes.

Artículo 15.- Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, Los médicos tratantes no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como

obstinación terapéutica ni medios extraordinarios al, sin el consentimiento expreso del enfermo en situación terminal.

Artículo 16.- El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 17.- Queda prohibida, bajo el amparo de esta ley la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por suplica, así como el suicidio conforme lo señala el Código Penal. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales vigentes.

Artículo 18.- La Autoridad de Aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social; el cual deberá:

- a. Intervenir en la autorización para la creación y posterior control del funcionamiento de instituciones privados y públicos que se dediquen a cuidados paliativos.
- b. Elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos de conformidad a las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales competentes en la materia.
- c. La formación de los recursos humanos en cuidados paliativos y del voluntariado estará a cargo del Ministerio de Salud quien establecerá, en la reglamentación, la modalidad y los requisitos para su acreditación.
- d. Creará una dependencia para tal efecto, encargada de garantizar, vigilar y verificar el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la presente ley e implementará programas educativos debiendo dar una amplia difusión de la misma.

Artículo 19.- El Ministerio de Salud y Bienestar Social a través del Sistema Nacional de Salud:

- a. Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;
- b. Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;
- c. De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, el Ministerio de Salud pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;
- d. Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;
- e. Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y
- f. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal.

Artículo 20.- Comuníquese al Poder Ejecutivo

3. PROYECTO DE LEY “PROYECTO DE LEY DE BIOÉTICA Y QUE CREA EL CONSEJO NACIONAL DE BIOÉTICA” (3)

Asunción, 22 de noviembre de 2013

SEÑOR

JUAN BARTOLOMÉ RAMÍREZ

PRESIDENTE DE LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS

E. S. D.

Tengo a bien dirigirme a Usted con el objeto de poner a consideración de esta Honorable Cámara el Proyecto de Ley “**PROYECTO DE LEY DE BIOÉTICA Y QUE CREA EL CONSEJO NACIONAL DE BIOÉTICA**”.

Con este proyecto se pretende reglamentar y ordenar lo referente a Bioética en el País.

Como vemos este proyecto es de vital importancia para nuestra sociedad.

Esmérita Sánchez

Diputada Nacional

PROYECTO DE LEY DE BIOÉTICA Y QUE CREA EL CONSEJO NACIONAL DE BIOÉTICA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Conscientes de los rápidos avances de la biología y la medicina y convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y reconociendo la importancia de garantizar su

(3) Véase texto del proyecto en: silpy.congreso.gov.py/expediente/101880

dignidad, identidad, integridad y libertades fundamentales y consientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina y afirmando que los progresos en la biología y la medicina deben ser aprovechados en favor de las generaciones presentes y futuras.-

Decididos a adoptar las medidas adecuadas, en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, y reconociendo que los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar, grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.-

Y viendo la necesidad de contar con una legislación acorde a todo lo expuesto anteriormente se hace necesario el establecimiento de este régimen legal.

Esmérita Sánchez

Diputada Nacional

LEY N°...

PROYECTO DE LEY DE BIOÉTICA Y QUE CREA EL CONSEJO NACIONAL DE BIOÉTICA

**EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA
SANCIONA CON FUERZA DE**

LEY

Artículo 1°. - La presente ley tiene por objeto, proteger al ser humano en su dignidad, identidad, integridad y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología, la medicina,

las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos. El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.

Artículo 2º.- Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo podrá llevarse a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada, basada en la información adecuada suministrada por parte del profesional tratante. El consentimiento deberá ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto signifique desventaja o perjuicio alguno a la persona interesada.

Artículo 3º.- Toda investigación científica sólo se llevará a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información deberá ser adecuada por parte del profesional tratante. El consentimiento deberá ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto signifique desventaja o perjuicio alguno a la persona interesada.

Artículo 4º.- En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en grupos de personas o una comunidad, deberá contar, además, con el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad afectada. El acuerdo colectivo de una comunidad, grupos de personas o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberá sustituir en ningún caso el consentimiento informado de una persona de acuerdo a lo estipulado en el art. 2º y 3º de la presente ley.

Artículo 5º.- Cuando una persona por motivo de situación de urgencia, no pueda realizar el consentimiento solicitado, podrá procederse inmediatamente a cualquier procedimiento médico en favor de la salud de la persona afectada.

Artículo 6º.- Cuando, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una interven-

ción, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante legal, una autoridad competente o institución designada por el ente regulador de la presente ley.

Artículo 7°.- La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud, y que comprendan además los procedimientos de supervisión, control y los recursos necesarios para tal efecto.

Artículo 8°.- Toda persona sujeta a la presente ley, deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre los riesgos y consecuencias de dicha intervención. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento otorgado.

Artículo 9°.- Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud, tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.

Artículo 10.- La información de la enfermedad de un paciente debe guardarse con confidencialidad, salvo en los casos en que la normatividad epidemiológica determine su notificación o que esta sea requerida por orden judicial.

Artículo 11.- La responsabilidad del manejo confidencial de los expedientes sobre cualquiera de los procedimientos objetos de la presente ley, escritos o en registros electrónicos, recae en aquellas personas que tengan acceso a dicha información.

Artículo 12.- No podrá hacerse ningún experimento científico con una persona, a menos que se den las condiciones siguientes:

- a. que no exista un método alternativo al experimento científico con seres humanos de eficacia comparable,
- b. que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento científico,

- c. que el proyecto de experimento científico haya sido aprobado por la autoridad reguladora de la presente ley, previo estudio multidisciplinar, que comprenda una evaluación de la importancia del objetivo del experimento científico, como la de su aceptabilidad en el plano ético,
- d. que la persona que se preste a un experimento científico, esté informada de sus derechos y las garantías que la presente ley otorgue, y,
- e. que el consentimiento a que se refiere el artículo 3º se haya otorgado expresa y específicamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente revocada por la persona afectada en cualquier momento.

Artículo 13.- Queda prohibido la constitución de embriones humanos con fines de experimentación científica.

Artículo 14.- Queda prohibida toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Artículo 15.- Podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas solo cuando permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica con un asesoramiento genético apropiado.

Artículo 16.- Podrá efectuarse una intervención médica que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

Artículo 17.- Queda prohibido la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.

Artículo 18.- Queda prohibido como objeto de lucro al cuerpo humano y sus partes, como tales. Cuando una parte del cuerpo humano haya sido extraída en el curso de una intervención médica, no podrá conservarse ni utilizarse con una finalidad distinta de aquella para la que hubiera sido extraída, salvo de conformidad con los procedimientos de información y de consentimiento adecuados por parte de la persona afectada.

Artículo 19.- Las investigaciones científicas promovidas por la industria farmacéutica u otros productores de insumos para la salud deben sujetarse estrictamente a las normas de investigación científica en humanos y asegurar a las personas involucradas obtengan el máximo beneficio durante las investigaciones científicas, cumpliendo con la normatividad legales y éticas vigentes y justificando adecuadamente su realización.

Artículo 20.- Queda prohibido emplear en una investigación a grupos de estudios o grupos testigos o a personas que estén dispuestas a aceptar su colaboración sólo por su condición de subordinados.

Artículo 21.- La persona que haya sufrido un daño injustificado como resultado de una intervención tendrá derecho a una reparación equitativa en las condiciones y modalidades previstas por la ley.

Artículo 22.- Los animales de experimentación se emplearán sólo cuando resulten indispensables y no haya pruebas alternativas confiables. En todo caso, se cumplirán las normas para evitar sufrimiento innecesario acorde a la legislación vigente sobre materia de protección animal.

Artículo 23.- Créase el Consejo Nacional de Bioética con la sigla CNB, como ente regulador de la presente ley, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, quien formulará, articulará y resolverá todo lo relacionado a la investigación, la intervención sobre la vida, la salud, el medio ambiente, y políticas en lo referente a la Bioética. Los miembros serán designados por un periodo de 4 años, con una reelección para cada caso.

Artículo 24.- Los integrantes del CNB, serán profesionales e investigadores en las áreas: científicas, ciencias sociales o humanidades, bioética y miembros de la sociedad civil. Se garantizará que en la composición del CNB por lo menos un tercio de sus miembros sean expertos en bioética.

Artículo 25.- Son funciones del Consejo Nacional de Bioética CNB:

- a. Elaborar su propio reglamento, incluyendo un régimen de inhabilidades e incompatibilidades.
- b. Asesorar a los diferentes estamentos del Poder del Estado, Nacional, Departamental, Municipal y órganos de control en lo referente a la presente ley;
- c. Conceptuar la reglamentación de los diferentes aspectos de la Bioética suscitados por el avance de las ciencias y la tecnología.
- d. Convocar, a miembros de la sociedad civil, en el ámbito de la presente ley, para representar a la diversidad étnica, cultural, religiosa, de géneros, o de comunidades específicas.
- e. Elaborar estudios acerca de los conflictos éticos existentes en el campo de la salud o que tengan importancia para la preservación de la vida humana, de la relación del ser humano con el medio ambiente o de acceso a los avances y progresos del conocimiento en las áreas de la salud.
- f. Emitir conceptos sobre las implicaciones bioéticas de aspectos emergentes o persistentes que tengan o puedan llegar a tener impacto en la vida humana, la calidad de vida, en el medio ambiente, que afecten o puedan afectar la pluralidad de género, étnica, religiosa y cultural.
- g. Promocionar y fomentar la participación de la sociedad en el debate de temas relacionados a la presente ley.
- h. Proponer acciones para la divulgación y promoción de la Bioética a nivel Nacional, Departamental y Municipal, mediante

la realización de foros y publicación de sus propuestas o recomendaciones.

- i. Elaborar su presupuesto anual, el que deberá estar incluido dentro del Presupuesto General de la Nación, incluida en la partida presupuestaria correspondiente al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

Artículo 26.- Los integrantes del Consejo Nacional de Bioética, serán de las siguientes Instituciones:

- a. Tres representantes del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, que presidirá el consejo.
- b. Dos representantes de la Universidad Nacional de Asunción, de la Cátedra de Medicina.
- c. Dos representantes de las Universidades Privadas, de las Cátedras de Medicina.
- d. Dos representantes del Circulo Paraguayo de Médicos, Comité de Bioética.
- e. Dos representantes de la Escuela de Enfermería Dr. Andrés Barbero.
- f. Dos representantes de la Sociedad Civil.
- g. Dos representantes del Instituto de Previsión Social, Comité de Bioética.
- h. Un representante de la Coordinadora de Derechos Humanos del Paraguay.
- i. Un representante del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante.
- j. Un representante de la Defensoría del Pueblo

Artículo 27.- La presente Ley entrara en vigencia a partir de su promulgación.

Artículo 28.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.



FALLOS INTERNACIONALES

FALLO COMENTADO: CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN ~ 2015-07-07 ~ D. M. A. S/ DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD

Voces: DERECHO A LA DIGNIDAD ~ AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD ~ CONSTITUCIÓN NACIONAL ~ LEY DE DERECHOS DEL PACIENTE ~ TRATAMIENTO MEDICO ~ DISPOSICIÓN SOBRE EL PROPIO CUERPO ~ DERECHOS PERSONALISIMOS ~ DISPOSICIÓN DE DERECHO PERSONALISIMO ~ DERECHO A UNA MUERTE DIGNA ~ EUTANASIA ~ FIN DE LA EXISTENCIA DE LAS PERSONAS ~ DOCTRINA DE LA CORTE SUPREMA ~ CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN ~ CONSENTIMIENTO INFORMADO ~ OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

Título: Decisiones sobre el fin de la vida en una sentencia de la Corte Suprema

Autores: Lafferriere, Jorge Nicolás (1) Zabaleta , Daniela B. (2)

Publicado en: LA LEY 15/07/2015, 15/07/2015, 5

Cita Online: AR/DOC/2360/2015

(1) Abogado (UBA), Doctor en Ciencias Jurídicas (UCA), Profesor de Elementos de Derecho Civil (UBA) y Principios de Derecho Privado (UCA).

(2) Daniela Zabaleta es abogada, egresada de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica Argentina, maestrando en Derecho Civil Patrimonial por la Pontificia Universidad Católica Argentina.

Sumario: I. El caso. — II. La aplicación de ley 26.742 al caso “D. M.A.”. — III. La hidratación y alimentación, ¿son medios extraordinarios y desproporcionados? — IV. El consentimiento informado de M.A.D. — V. Las precisiones efectuadas por la Corte Suprema para los casos futuros. — VI. Colofón.

El pasado 7 de julio de 2015, la Corte Suprema de Justicia de la Nación —en adelante CSJN o la Corte— confirmó la sentencia dictada por el Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Neuquén —que había revocado la sentencia de la primera instancia— y, por lo tanto, admitió la pretensión de las representantes de M.A.D para que se ordenara la suspensión de su hidratación y alimentación enteral, así como de todas las medidas terapéuticas que lo mantenían con vida.

Para así decidir, la Corte entendió que el caso de M.A.D se ajustaba a la normativa consagrada por la ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, modificada por la ley 26.742 conocida como “ley de muerte digna”, por lo que debía hacerse lugar a la petición formulada por las hermanas y curadoras de M.A.D dado que estaban legalmente habilitadas a dar testimonio sobre la voluntad del paciente a través de una declaración jurada.

A pocas horas de su dictado, voces a favor y en contra se alzaron respecto de lo resuelto por el Máximo Tribunal. En el presente artículo, brindaremos primeros comentarios sobre la sentencia. Para ello, comenzaremos por explicar los antecedentes del caso y la normativa en juego. Luego, analizaremos si efectivamente lo resuelto en el caso se ajustó al derecho vigente. También nos abocaremos al estudio de lo resuelto con relación al consentimiento informado. Específicamente, haremos referencia al tema del consentimiento por representación y la legitimación que se otorgó a las hermanas de M.A.D para otorgarlo. A continuación, mencionaremos otros dos puntos relevantes del fallo: la no judicialización de estas causas y lo referente al dictado de protocolo para los objetores de conciencia. Finalizamos con reflexiones conclusivas.

I. El caso

Del considerando sexto de la sentencia que comentamos se desprende que “El 23 de octubre de 1994, M.A.D sufrió un accidente automovilístico que le ocasionó un traumatismo encéfalo craneano severo con pérdida de conocimiento, politraumatismos graves y epilepsia postraumática. Fue internado en el Hospital Castro Redón de la Provincia de Neuquén y luego derivado a la Clínica Bazterrica de la Ciudad de Buenos Aires. Allí fue sometido a varias internaciones quirúrgicas y tratamientos médicos. A fs. 7/8 obra el resumen de su historia clínica elaborada en este último nosocomio —fecha 5 de febrero de 1995— en la que se establece que “durante la internación el paciente evoluciona con estado vegetativo persistente”. Posteriormente, en el año 2003, fue ingresado en el Instituto Luncec de la Provincia de Neuquén, destacándose en la historia clínica de esa institución que M.A.D presenta estado vegetativo permanente (fs. 502/506). También en el informe de estado neurológico del Instituto de Neurología y Neurocirugía de Neuquén, del 30 de junio de 2006, se señaló que el paciente se encuentra en estado vegetativo persistente (fs. 510), diagnóstico que fue ratificado en el año 2009, por el Jefe del Servicio de Terapia Intensiva del Hospital Castro Redón de la Provincia de Neuquén, profesional que atendió al paciente durante la primera etapa posterior al trauma (...)”. El estado de mínima conciencia en que se encontraba M.A.D se extendió por más de 20 años y subsistió hasta el dictado de la sentencia de la Corte el 7 de julio último, siendo los galenos intervinientes en las distintas instancias contestes en afirmar que M.A.D tenía posibilidades “casi nulas” de revertir su situación.

Como consecuencia del cuadro descripto, M.A.D requería atención médica permanente para satisfacer sus necesidades básicas. Ante la imposibilidad de deglutir, era alimentado por yeyunosotomía, procedimiento mediante el cual se suministran nutrientes a través de una sonda que es conectada al intestino delgado. También se le había colocado una sonda vesical permanente por la cual recibía su hidratación y pañales por la incontinencia vesical y rectal (1).

Inicialmente atendido por sus padres, luego de su fallecimiento sus hermanas fueron nombradas curadoras (2). Así, en el marco de un proceso de incapacidad según se desprende de la carátula, ellas interpusieron un pedido en sede judicial tendiente a obtener el retiro, cese y abstención de la hidratación y alimentación enteral, así como todas las medidas de sostén vital que su hermano recibía (3). La sentencia de primera instancia, rechazó la pretensión, pero el Tribunal Superior de la Provincia de Neuquén revocó el fallo e hizo lugar a la demanda.

Contra dicho pronunciamiento, el curador *ad litem* y el representante del Ministerio Público de Incapaces interpusieron recursos extraordinarios, los que motivaron la intervención del Máximo Tribunal.

El curador *ad litem* sostuvo que la sentencia resultaba arbitraria en tanto prescindía de pruebas contundentes—como eran las pericias médicas de las que surgía que el paciente no padece una enfermedad terminal sino un estado de mínima conciencia permanente

— y por la aplicación errónea del derecho vigente efectuada.

Por su parte, el representante del Ministerio Público de Incapaces adujo que la ley 26.529, modificada por la ley 26.742, fue aplicada en violación del art. 3° del Código Civil actualmente vigente y que no resulta aplicable al caso al no tratarse de un paciente en estado terminal. Asimismo, enfatizó en la falta de expresión del consentimiento del paciente para el retiro del soporte vital y alegó que la sentencia de Alzada violó la garantía de doble instancia y el principio de juez natural.

II. La aplicación de ley 26.742 al caso “D. M. A.”

La resolución del caso por parte de la Corte se basa en la aplicación de la ley 26742 conocida como “ley de muerte digna”. En el presente apartado analizaremos si estaban reunidos los requisitos de esa ley en lo referido a la posibilidad de retirar alimentación e

hidratación, con particular referencia a la exigencia de un estadio terminal.

Tras un acotado debate parlamentario, el 9 de mayo de 2012 el Parlamento Nacional sancionó con fuerza de ley la normativa N° 26.742 conocida popularmente como “ley de muerte digna”. Su artículo 1° estableció que el inciso e) del artículo 2° de la Ley 26.529 — de “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”— debía modificarse y quedar 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 estado 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”. Y agregó que “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” (el resaltado nos pertenece).

Si bien ya la ley 26.529 de 2009 admitía en la primera parte del inciso e) transcripto que una persona pudiera rechazar ciertos tratamientos o revocar un consentimiento dado (artículo 10) (4), la legislación sancionada en 2012 vino a precisar qué medidas se pueden rechazar cuando la persona se encuentra en un estadio irreversible,

incurable o terminal (5), siendo requisito del ejercicio de tal prerrogativa que los tratamientos sean “extraordinarios o desproporcionados en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado”.

Queda en claro entonces que el espíritu de la ley fue evitar el denominado “ensañamiento o encarnizamiento terapéutico” el que se configura cuando al paciente se le proporcionan tratamientos extraordinarios o desproporcionados que únicamente procuran una prolongación precaria y penosa de la existencia cuando su muerte se prevé inminente e inevitable (6). Frente a tal escenario, la renuncia de los mencionados tratamientos es lícita (7) y esto fue lo que la ley 26.742 vino a positivizar (8).

Ahora bien, el decreto reglamentario de la ley 26.742 corrigió la redacción originaria de este artículo (9), estableciendo una conjunción copulativa entre las palabras “irreversible”, “incurable” y “terminal” (10) por lo que a partir de su sanción para que sea lícito el rechazo de ciertos tratamientos médicos es necesario que todos estos supuestos se configuren. Nótese que los adjetivos expuestos no son necesariamente sinónimos. Mientras que la “irreversibilidad” de una enfermedad o lesión alude a que no puede volverse a un estado o situación anterior, el carácter de “terminal” conlleva afirmar que la enfermedad o lesión no puede ser curada o tratada de manera adecuada y se espera como resultado la [HYPERLINK “https://es.wikipedia.org/wiki/Muerte”](https://es.wikipedia.org/wiki/Muerte) \o “Muerte” muerte del paciente dentro de un período corto de tiempo.

En ese marco, la posibilidad de renunciar a la alimentación y la hidratación fue eje de controversias a partir del debate y sanción de la ley 26742. En efecto, mientras que había gran acuerdo en ratificar la prohibición de las “prácticas eutanásicas” y permitir la posibilidad de evitar el encarnizamiento terapéutico, las opiniones se dividieron en torno a la cuestión de la alimentación y la hidratación. Algunos entendieron - como lo hizo el legislador - que se trataba de procedimientos a los que se podía renunciar, otros afirmamos que no podían ser considerados como tratamientos desproporcionados por tratarse de cuidados básicos debidos a todo ser humano (11).

Sin perjuicio de tal debate —que resulta decisivo en la causa que comentamos—, una lectura atenta de este inciso e) del artículo 2 de la ley 26.529 reformada por la ley 26.742 permite advertir que el legislador quiso exigir el requisito de la situación “terminal” para la problemática de la alimentación e hidratación: “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”.

Lo expuesto cobra especial relevancia en el caso de M.A.D puesto que entendemos que sólo dos de los tres requisitos exigidos por la ley 26529 y el decreto reglamentario se configuraban. Es que de las transcripciones efectuadas en la sentencia de los distintos peritajes médicos e historias clínicas surge que el estado de mínima conciencia que tenía M.A.D era irreversible e incurable, más no terminal. La misma Corte señala este hecho en el considerando 14 en los siguientes términos: “hay coincidencia entre los profesionales que lo han examinado en cuanto a la irreversibilidad o incurabilidad de su situación, sin que se hayan expresado fundamentos médicos—según los estándares científicos reconocidos a nivel internacional — o acompañado antecedentes que permitan suponer que tenga posibilidades de recuperarse de su actual estado”.

De hecho, sólo el Jefe del Cuerpo Médico Forense del Poder Judicial de Neuquén afirmó que “se trata de un paciente desahuciado en estado terminal” pero la misma CSJN resaltó que dicho diagnóstico no fue corroborado por los galenos por ella designados (12).

Consecuentemente, entendemos que el Máximo Tribunal soslayó una cuestión importante de la situación de M.A.D: no se trata de un estadio “terminal” (13), lo que significaba que no se reunían los supuestos fácticos para aplicar la disposición del inciso e) del artículo 2° de la ley 26.529 según la reforma de la ley 26.742 respecto a la posibilidad de retirar la alimentación e hidratación (14).

III. La hidratación y alimentación, ¿son medios extraordinarios y desproporcionados?

Como hemos dicho, uno de los temas más discutidos al momento de sancionarse la ley 26.742 fue el referido a si el retiro de alimentación e hidratación constituía o no un supuesto de encarnizamiento terapéutico o de provocación de la muerte. No profundizaremos aquí el tema (15). Simplemente dejamos dicho que este importante tema no fue considerado por la Corte, que en todo momento reconoce que esta renuncia configura un supuesto de autodeterminación en el marco de los casos que habilitó la ley 26.529. Es decir, incluso si aceptáramos que la ley era aplicable al caso —algo que hemos puesto en duda en el apartado anterior—, creemos que se soslayó el debate sobre las exigencias de justicia que plantea la inviolabilidad del derecho a la vida y la discusión en torno a la afirmación de que quitar la alimentación y la hidratación es una forma de afectar ese derecho, que no puede ser justificada.

Sambrizzi explica que “aún en el supuesto de que se considere irreversible en un período de tiempo mayor o menor la muerte de un enfermo terminal, no resulta moralmente admisible la discontinuación de la nutrición e hidratación artificiales, por cuanto ello constituye el soporte básico para la supervivencia, y su supresión contribuye a acelerar en forma innecesaria su muerte, sin beneficio alguno para el paciente” (16).

En todo caso, lo discutido en esta causa se limita únicamente a la cuestión de la alimentación y la hidratación y no puede ser usada la sentencia como antecedente para intentar legitimar la eutanasia. Así lo dice la misma Corte cuando enfatiza que “no fue intención del legislador autorizar las prácticas eutanásicas, ... sino admitir en el marco de ciertas situaciones específicas la “abstención” terapéutica ante la solicitud del paciente” (considerando 13).

IV. El consentimiento informado de M.A.D.

Al considerar aplicable al caso la ley 26.742, la Corte entiende que sólo la persona misma del paciente puede decidir el retiro de la alimentación y la hidratación. Sin embargo, la Corte se encontró con

un problema: el paciente no brindó ninguna directiva anticipada formalizada por escrito (considerando 18) y no se podía preguntarle ahora cuál era su voluntad. Incluso se agrega en el mismo considerando: “tal omisión no puede entenderse indicativa de voluntad alguna si se tiene en consideración que al momento del accidente no solo no se encontraban vigentes las normas que aquí se examinan, sino que esa práctica no era habitual ni se hallaba tan difundida socialmente la posibilidad de hacerlo como ocurre en la actualidad”.

De allí que la Corte recurra a la segunda de las importantes modificaciones introducidas por la ley 26.742 que se refiere al “consentimiento por representación”. En efecto, esta ley vino a reformar la ley 26.529 de derechos del paciente en lo que concierne al llamado “consentimiento por representación” y modificó el artículo 6 para establecer que, en caso de incapacidad de la persona o imposibilidad de brindar el consentimiento, el mismo sea dado por las personas indicadas en el artículo 21 de la ley 24.193 de trasplantes de órganos, con los requisitos y el orden de prelación allí establecidos (17).

Y aquí aparece una nueva dificultad en la sentencia de la Corte. En efecto, la Corte señala que “de ningún modo puede considerarse que el legislador haya transferido a las personas indicadas un poder incondicionado para disponer la suerte del paciente mayor de edad que se encuentra en un estado total y permanente de inconsciencia” (considerando 22). Sin embargo, para la toma de esta trascendente decisión, recurre a una mera declaración jurada de las hermanas sobre cuál fue la voluntad del paciente. No hay mayor detalle sobre cómo llegaron las hermanas a ese testimonio o sobre su consistencia.

Al respecto, sorprende la debilidad jurídica de la decisión que no contempla la riqueza de elementos que configuran el llamado “consentimiento informado”. Igualmente, el caso deja en evidencia la crítica que se hizo a la remisión a la ley 24.193 afirmando que “no es lo mismo legislar y decidir sobre la disponibilidad de los órganos de un cadáver que sobre la vida y la muerte de quien está vivo” (18).

En efecto, mientras que la disposición del cadáver ocurre en un momento único, aquí se soslaya todo el proceso médico del paciente y la voluntad es reconstruida a partir de las hermanas luego de pasados 20 años, soslayando otros posibles testimonios (19).

V. Las precisiones efectuadas por la Corte Suprema para los casos futuros

El considerando 30 dispone: "Que si bien en este caso particular no corresponde realizar juicio alguno relativo a la circunstancia de que la solicitud de las hermanas de M.A.D fue judicializada, el Tribunal estima conveniente formular algunas precisiones respecto de cómo deberán tratarse, en el futuro, situaciones en las que se pretenda hacer efectivo el derecho a la autodeterminación en materia de tratamientos médicos".

De esta manera la Corte efectúa dos recomendaciones: 1) la no judicialización de estos casos en el futuro; 2) el dictado de protocolos para que el personal sanitario pueda ejercer su derecho de objeción de conciencia sin que ello se traduzca en derivaciones o demoras que comprometan la atención del paciente (considerando 32).

V. 1) La no judicialización

La Corte resalta que de la letra de la ley no surge que el legislador haya exigido que el ejercicio de los derechos contemplados en la ley 26.742 se encuentre sujetos a autorización judicial previa por lo que mal puede exigirse ésta como requisito del ejercicio de aquéllos.

Ahora bien, el Tribunal sujeta la no judicialización a la verificación de tres requisitos: 1) que la decisión tomada por el paciente respecto de la interrupción de tratamientos médicos se ajuste a los supuestos y requisitos establecidos por la ley 26.529; 2) se satisfagan las garantías y resguardos de las leyes 26.061, 16.378 y 26.657;

3) no surjan controversias respecto de la expresión de voluntad en el proceso de toma de decisión (20).

Entendemos que la aclaración efectuada por la Corte en este sentido resulta innecesaria puesto que justamente la justicia habrá de intervenir cuando los profesionales de la salud o el paciente entiendan que alguno de estos requisitos no se verifica o duden acerca de si se presentan o no. Por ello, estimamos que casos como el de M.A.D, en el que se debatía acerca de si su condición encuadraba o no dentro de las previsiones de la ley 26.742 y si sus hermanas tenían legitimación suficiente como para decidir acerca de su persona, continuarán siendo judicializados en la medida que su complejidad así lo exija.

V. 2) El dictado de protocolos para los objetores de conciencia

El último considerando del fallo se dedica a resaltar la necesidad de que las autoridades correspondientes dicten protocolos tendientes a amparar a los objetores de conciencia y garantizar la prestación de los servicios de salud.

Tanto la ley 26.742 como su decreto reglamentario omitieron regular tal cuestión. Y si bien el derecho de objeción de conciencia reviste raigambre constitucional por lo que cualquier profesional de la salud podría haberse amparado en ella más allá de que la normativa mencionada no lo haya establecido, celebramos que la Corte expresamente remarque que se encuentran legitimados para ejercerlo.

No obstante, creemos que las directivas impartidas por el Máximo Tribunal en la materia lo limitan en demasía. La Corte dispone que “deberá exigirse que la objeción sea manifestada en el momento de la implementación del protocolo o al inicio de las actividades en el establecimiento de salud correspondiente”. Ello así para que “toda institución que atienda a las situaciones aquí examinadas cuente con recursos humanos suficientes para garantizar, en forma permanente, el ejercicio de los derechos que la ley les confiere a los pacientes que se encuentre en la situación contemplada en la Ley 26.529 (21)”.

En primer lugar, la Corte repite el esquema del caso "F.A.L." y exhorta al dictado de un protocolo. La experiencia de esa sentencia sobre aborto no ha sido satisfactoria en cuanto al aporte de esos protocolos a la seguridad jurídica y la protección de la vida. Los protocolos sobre aborto: a) han tenido dispar fuerza normativa (algunos se aprobaron por ley, otros por decreto, o por resolución ministerial e incluso el de la Nación se difundió sin sustento formal alguno), b) han tenido diversos criterios para interpretar las causales del artículo 86, c) han pretendido ampliar en los hechos esas causales, d) han limitado en exceso la objeción de conciencia, e) han excluido la objeción de conciencia institucional, entre otros problemas. No profundizaremos aquí la cuestión, pero nos permitimos disentir con la metodología de dejar librado a meros protocolos la decisión sobre derechos tan decisivos como la vida y la salud de las personas desde su concepción hasta su muerte natural.

En otro orden, la exigencia de registrar la objeción de conciencia puede significar problemas operativos significativos para la actuación de los médicos y profesionales de la salud. Es que la objeción de conciencia se plantea siempre caso a caso, en el marco de la relación médico-paciente. El problema de los protocolos es que tienden a desbalancear la relación médico-paciente, convirtiendo al médico en mero prestador y ejecutor de los pedidos del paciente. Incluso, el reciente protocolo de abortos no punibles pretende que el médico no pueda opinar sobre lo mejor para la paciente, si tuviera una postura contraria al aborto. Ello no refleja la riqueza humana profunda que subyace en tal relación, que se basa en la confianza y el diálogo. Silenciar a una de las partes no sólo empobrece esa relación, sino que resulta contradictorio con la noción misma de consentimiento informado. Pretender elaborar un listado de objetores inhabilitados de intervenir ante pacientes que demandan su "muerte digna" por retiro de la alimentación y la hidratación es una exigencia que desconoce las complejidades de la actuación cotidiana de los profesionales de la salud y agrega problemas a la ya delicada situación.

Tales listados también pueden llegar a convertirse en mecanismos indirectos de discriminación para los objetores, al quedar

rotulados y expuestos a futuras exclusiones en promociones o concursos de cargos (22).

Por otra parte, nos preguntamos qué pasaría si un profesional de la salud que trabaja en una institución se convierte en objetor de conciencia con posterioridad a la implementación del protocolo en dicho establecimiento. ¿Puede ser obligado a realizar los actos previstos por la ley 26.742 en contra de sus íntimas creencias? ¿Recibirá alguna sanción administrativa si no lo hace?

También consideramos que hubiera sido conveniente que la Corte reconozca que existe la objeción de conciencia institucional y no sólo la individual, especialmente teniendo en cuenta que en el país existen establecimientos médicos confesionales.

VI. Colofón

En este primer comentario, que seguramente será enriquecido por el diálogo académico, podemos concluir:

a) La sentencia no crea ningún derecho a la eutanasia, sino que reafirma el acuerdo existente en torno a que no son admisibles las prácticas eutanásicas (ley 26.529, ley 26.742 y ley 26.994 –Código Civil y Comercial).

b) La sentencia ratifica que la ley 26.742 configuró supuestos específicos para la “abstención terapéutica”, que permite lícitamente evitar el encarnizamiento terapéutico.

c) La cuestión queda circunscripta a si la alimentación y la hidratación se consideran encarnizamiento terapéutico o prácticas eutanásicas. La sentencia entiende que sí lo son y que no está afectado el derecho a la vida y encuadra esta decisión como parte del ejercicio de la autonomía. Nosotros entendemos que retirar la alimentación y la hidratación es una acción que lleva a la muerte como consecuencia necesaria. Por eso, consideramos que no es admisible tal acción y afecta el derecho a la vida. El asunto no fue mayormente profundizado en la sentencia.

d) Sin perjuicio de lo anterior, entendemos que, a diferencia de lo resuelto por el Alto Tribunal, en el caso no había una situación

“terminal” tal como exige el artículo 2 inciso e de la ley 26.529 para el retiro de la alimentación y la hidratación.

e) La sentencia aplica la ley 26.742 y el artículo 21 de la ley 24.193 reconstruyendo la voluntad del paciente por una mera declaración jurada de las hermanas, soslayando otros posibles aportes, dando muy endeble base jurídica para la trascendente decisión adoptada.

f) La sentencia insta a la “no judicialización” de casos futuros, soslayando las enormes complejidades que tiene la materia y las posibles situaciones que exceden la norma general sentada por la ley 26.742.

g) La sentencia reconoce el derecho a la objeción de conciencia y eso resulta positivo. Sin embargo, propone la aprobación de protocolos, lo que tiende a limitar su ejercicio, máxime cuando establece que se haga en forma previa y a través de listados, desconociendo que la objeción se realiza en el caso concreto.

El caso resuelto el 7 de julio era dramático. Incluso, por misteriosa coincidencia, ese mismo día, luego de 20 años, falleció M.A.D tras unos días de internación por neumonía y la sentencia no llegó a aplicarse. Muchos aspectos de toda esta situación están en el plano de lo desconocido, como por ejemplo qué significa el estado de “mínima conciencia” y qué percepción tiene el paciente de tal situación. Así, ante tanta complejidad y misterio, y ante la duda de si son aplicables los principios referidos al encarnizamiento terapéutico, somos partidarios de reafirmar siempre el principio de precaución que nos señala el deber de abstenerse de tomar decisiones que puedan significar una acción u omisión que provoque la muerte.

Referencias

(1) Considerando 9 del fallo.

(2) Valentín Thury Cornejo realiza un recorrido por algunos hitos en la dramática historia de M.A.D.: Thury CORNEJO, Valentín, “Una declaración jurada tuya bastará para desconectarme”, en

<http://todosobrelacorte.com/2015/07/09/una-declaracion-ju-rada-tuya-bastara-para-desconectarme/> (acceso: 10/7/2015). Ver también Rey, Malena, "Muerte digna: un paso atrás", <http://ar.bastiondigital.com/de-vida-o-muerte/muerte-digna-un-paso-atras> (acceso: 10/7/2015).

(3) Explica Bard que "Primeramente se tramitó un pleito por incapacidad y en el marco de dicho proceso, sus hermanas y curadoras, solicitan el retiro, cese y abstención de todas las medidas de sostén vital que mantienen a su hermano con vida en forma artificial. Es propio consignar que en primer término solicitan a la institución donde se encuentra internado el paciente que se proceda conforme lo indicado, ante lo cual LUNCEC (Lucha Neuquina Contra el Cáncer), a través de su representante legal, no hace lugar a la petición familiar y sugiere el traslado hacia otra institución que acuerde con el deseo familiar. Posteriormente ocurren a sede judicial, en primera instancia rechaza el pedido de autorización judicial formulado por las curadoras y se hace saber a los médicos tratantes que deberán realizar la totalidad de las acciones que el arte de curar indique como cuidados paliativos en pos de la vida del causante procurando las medidas necesarias para atender a su confort psíquico, físico y espiritual, mejorando en la medida de lo posible su calidad de vida. En grado de apelación el fallo dictado por la Alzada resulta confirmatorio del de Primera Instancia, y funda principalmente el rechazo a la petición de retiro de soporte vital a M. A. D. efectuada por sus hermanas, en la ausencia de una Ley que sustentara la autorización pretendida. Finalmente se recurre ante el Superior Tribunal Provincial quien se pronuncia mediante un fallo que se aparta de los anteriores, entendiendo que se trata de una cuestión no judicial, a la luz, entre otras consideraciones, de los nuevos paradigmas que se ponen de manifiesto en la nueva ley de los derechos del paciente". BARD, Griselda Isabel, Muerte digna por representación, LL Patagonia 2013 (junio), 955; cita online: AR/DOC/2031/2013.

(4) Artículo 10 de la ley 26.529: "Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o re-

chazar 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 conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica. En los casos en que el paciente o su representante legal revoquen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica”.

(5) Como explica Berbere Delgado la ley 26.742 “implica no sólo la posibilidad de anticipar directivas sobre su salud, sino que establece el derecho, en función de la autonomía de la voluntad, de rechazar in situ, previamente, o a través de terceros, lo que se denomina como el encarnizamiento terapéutico o la distanasia” BERBERE DELGADO, Jorge Carlos, “El fin de la distanasia”. Comentarios sobre la modificación a la ley 26529, La Ley, Suplemento Especial Identidad de género-Muerte digna, 2012 (mayo), 85.

(6) Sostiene Sgreccia que se puede configurar ensañamiento terapéutico en los siguientes casos. a) “Cuando se utilizan los medios técnicos en quien está prácticamente muerto —por tanto, después de la muerte clínica—. b) “Cuando se interviene con las terapias médicas o quirúrgicas (excepto las ordinarias) en sentido desproporcionado respecto de los efectos previsibles”. SGRECCIA, Elio, *Manuale di Bioética, Vita e Pensiero*, Milano, 2007, 4ª edición, pp. 907-914. 9.

(7) Sobre el particular, se expide Sambrizzi en los siguientes términos: “La muerte es un hecho inevitable de la vida humana, por lo que no se la puede retardar inútilmente, esquivándola con todos los medios. No puede imponérsele al enfermo cuidados que lo lleven a constituirse en una especie de objeto en manos de la técnica, prolongándose su agonía sin posibilidades de curación, lo que no

tiene ninguna finalidad positiva. La medicina debe recurrir a la tecnología como una aliada, pero siempre que sirva a la alta dignidad del espíritu humano. La despersonalización de la medicina por el uso exagerado de medios técnicos, encierra el riesgo de la despersonalización del paciente, tanto en la vida como en la muerte". SAMBRIZZI, Eduardo A. Muerte digna: Modificación de la ley 26.529 sobre derechos del paciente, Sup. Esp. Identidad de género — Muerte digna 2012 (mayo), 123, La Ley 2012-C , 1117; cita online: AR/DOC/2361/2012.

(8) No debe confundirse el "encarnizamiento terapéutico" con la "eutanasia". Del griego "eu", bien, y "thanatos" muerte, la Real Academia Española la define como la "Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él". Por lo tanto, en el acto eutanásico encontramos una acción u omisión deliberada de dar muerte a un paciente, motivada en la piedad que éste genera en la persona que la procura, situación que, como puede apreciarse, dista del rechazo de los tratamientos desproporcionados y extraordinarios por parte del paciente que describimos.

(9) Fue Ursula Basset quien llamó la atención sobre el tema: "El sujeto de la ley (el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal o haya sufrido lesiones equivalentes) es sorprendentemente amplio. Adviértase que los descriptores se encuentran separados por una disyuntiva, admitiéndose - según las reglas de la gramática - cualquiera de los supuestos alternativamente o alguno de ellos excluyendo a los demás". Ursula Basset pedía, entonces que la reglamentación corrija la negligencia y desatención que en esta materia parecía tener el legislador (Basset, Ursula C., La ley que regula decisiones sobre la muerte: la paradoja de restringir la autonomía personal del paciente bajo pretexto de ampliarla", La Ley, DFyP, Agosto 2012, p. 161).

(10) Así sucedió, pues el artículo 2 del decreto PEN 1089/2012 establece: "El paciente podrá ejercer el derecho previsto en el artículo 2º, inciso e), tercer párrafo de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, cuando padezca una enfermedad irreversible,

incurable y se encuentre en estado terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación. En caso de discrepancia en las decisiones, podrá recurrir a un comité de bioética. Tanto del diagnóstico, incluyendo los parámetros físico-psíquicos del paciente que lo sustenten, como del ejercicio efectivo de la autonomía de la voluntad, deberá quedar constancia explícita en la historia clínica, con la firma del médico tratante, del segundo profesional si correspondiere, y del paciente o, ante su incapacidad o imposibilidad, del familiar o representante o persona habilitada”.

(11) LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, “Entre el derecho a la vida y la autonomía de la voluntad. Comentario a la ley 26742”, en “Muerte Digna”, GIL DOMÍNGUEZ, Andrés (Director), Editorial La Ley, Buenos Aires, 2013.

(12) Considerando 10. No sabemos la fecha en que este profesional indicó que la situación era “terminal”, lo cual resulta decisivo en tanto se interpreta como terminal una enfermedad que tiene un pronóstico de vida de entre 3 y 6 meses.

(13) “El estado vegetativo no es una enfermedad terminal. La expresión enfermo incurable, significa que la enfermedad es, prima facie, imposible de revertir. Enfermo terminal expresa la cercanía de una muerte, inevitable, no obstante que la enfermedad por su naturaleza pueda ser curable. Por eso encontramos enfermedades incurables terminales y enfermedades en principio curables, pero que han llevado al paciente a un estado crítico. Los pacientes en estado vegetativo persistente son enfermos incurables incapaces, aunque no necesariamente son terminales; son pacientes con una pérdida de conciencia permanente, en coma irreversible, que muchas veces no necesita máquinas para garantizar las funciones vitales. Sin embargo, necesitan atención, en particular, como hemos dicho, ser hidratados y alimentados, a veces con paciencia por la boca, o en la mayoría de los casos mediante una sonda o una cánula en la pared abdominal, por gastrostomía. No tienen pronóstico de muerte muy cercana. En cambio, un enfermo en situación terminal es aquél en el que se prevé que la muerte es segura y ocurrirá en un plazo no le-

jano (hasta seis meses, según estiman algunos autores), abandonándose el esfuerzo médico terapéutico para concentrarse en el alivio de los síntomas y en el apoyo tanto al paciente como a su familia". PERRINO, Jorge Oscar. La ley de muerte digna, DFyP 2012 (agosto), 168, DJ 22/08/2012, 75; cita online: AR/DOC/2372/2012.

(14) También Mazzinghi afirmaba que no se trataba de un caso de encarnizamiento terapéutico (MAZZINGHI, Gabriel M., "Qué hacer ante un enfermo con vida vegetativa", LA LEY 29/07/2013, 29/07/2013, 4 - LA LEY 2013-D, 319, AR/DOC/2321/2013). En contra: BARD, Griselda Isabel, "Muerte digna por representación", LLPatagonia 2013 (junio), 01/06/2013, 955, AR/DOC/2031/2013.

(15) Ver por ejemplo Zambrano Pilar, "La Distinción entre Aceptar la Muerte y Elegir la Muerte. La Razonabilidad de la Injerencia del Estado en la Omisión de Cuidados Médicos", Revista de Derechos Humanos, 2010, vol. 1, p. 129; LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "La eutanasia y la justicia en el final de la Vida", en Tratado de Derechos Constitucionales, Julio César Rivera (h) y otros (Directores), Abeledo-Perrot, 2014, p. 822-862.

(16) SAMBRIZZI, Eduardo A., Derecho y Eutanasia, 1ra. ed., La Ley, Buenos Aires, 2005, p. 211.

(17) En este punto, el fallo ha suscitado una cuestión interpretativa: mientras que la sentencia entiende que las personas que actúan por representación no pueden decidir "por sí", sino que únicamente deben testimoniar la voluntad del paciente, algunos interpretan que esta ley otorgó un mandato de actuación a los parientes (Ver por ejemplo Rey, Malena, op. cit.).

(18) LÓPEZ DELGADO, Floreal, "La ley 26.742 de 'Muerte Digna", 30-jul-2012, MJ-DOC-5895-AR.

(19) Ver Thury Cornejo, Valentín, "Una declaración jurada tuya bastará para desconectarme", en <http://todosobrelacorte.com/2015/07/09/una-declaracion-jurada-tuya-bastara-para-desconectarme/> (acceso: 10/7/2015).

(20) Considerando 32, p. 32.

(21) Considerando 33, segundo párrafo, p. 32.

(22) Ver la situación planteada en Santa Fe por la objeción de conciencia ejercida por los médicos, donde pidieron el desplazamiento de un jefe de Servicio (<http://www.unosantafe.com.ar/santafe/Hospital-Iturraspe-piden-que-el-jefe-del-Servicio-de-Ginecologia-sea-desplazado-2015070>).



FALLO COMENTADO: SUPREMA CORTE DE CANADÁ ~ 2015-02-06 ~ CARTER C. CANADÁ

Voces: PERSONA HUMANA ~ FIN DE LA EXISTENCIA DE LAS PERSONAS ~ SUICIDIO ~ DERECHO COMPARADO ~ JURISPRUDENCIA EXTRANJERA

Título: La asistencia al suicidio ¿un derecho constitucional? El caso de Canadá

Autores: Lafferriere, Jorge Nicolás (1) Zabaleta, Daniela B. (2)

Publicado en: DFyP 2015 (julio), 13/07/2015, 223

Cita Online: AR/DOC/1596/2015

Sumario: I. Introducción. – II. El caso: Carter v. Canadá (Attorney General). – III. Reflexiones sobre la justicia en el final de la vida. – IV. Conclusión.

I. Introducción

Al igual que sucede en nuestro ordenamiento penal (1), tanto la asistencia como la instigación al suicidio se encuentran penados

(1) Abogado (UBA), Doctor en Ciencias Jurídicas (UCA), Profesor de Elementos de Derecho Civil (UBA) y Principios de Derecho Privado (UCA).

(2) Daniela Zabaleta es abogada, egresada de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica Argentina, maestrando en Derecho Civil Patrimonial por la Pontificia Universidad Católica Argentina.

en Canadá. El artículo 14 de su Criminal Code –de ahora en adelante Code– prevé que ninguna persona puede consentir en que otro le cause la muerte, y el inciso b) del artículo 241 reprime con prisión de hasta catorce años a toda persona que asista o instigue a otra a cometer suicidio, sin importar si el suicidio efectivamente se consuma o no (2). Con estas dos provisiones legales, Canadá prohíbe penalmente la asistencia al suicidio. Mas, esta situación cambió el pasado 6 de febrero de 2015 cuando el Máximo Tribunal de ese país determinó en los autos *Carter v. Canadá (Attorney General)* que las mencionadas disposiciones penales se contraponían con ciertos derechos reconocidos por la carta magna canadiense.

Abocaremos el presente comentario al análisis del fallo referido. Describiremos sus antecedentes, contenido y fundamentos. Señalaremos también alguno de los interrogantes que plantea para finalmente concluir con una serie de reflexiones acerca de lo que la asistencia al suicidio implica.

II.- El caso: *Carter v. Canadá (Attorney General)*

II. a) Antecedentes

Tanto la tentativa de suicidio como su asistencia e instigación fueron penalmente perseguidas en Canadá desde la sanción de su Código Penal en 1892. Tras verificar que el castigo a los suicidas no era una herramienta eficaz para evitar que tales atentados contra la vida continúen sucediendo, en 1972, el Parlamento decidió despenalizar la tentativa de suicidio pero mantuvo la prohibición de asistir o instigar a una persona para cometerlo en los artículos 14 y de 241 inciso b) del Code; prohibición que fue cuestionada por primera vez en 1992 por una mujer de 42 años de edad, Sue Rodriguez, con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

La esclerosis lateral amiotrófica – también conocida como enfermedad de Lou Gehrig en referencia al jugador de béisbol de los Yankees de Nueva York que la padeció (3) – es una enfermedad progresiva causada por la degeneración de las neuronas motoras y

raíces neurales que controlan los movimientos musculares voluntarios (4). Si bien Sue, al momento de interponer la demanda, todavía podía valerse por sus propios medios, sabía que iba a llegar el momento en que no iba a poder tragar, hablar, caminar o moverse sin la asistencia de otra persona. Consecuentemente, Sue planteó la inconstitucionalidad de los artículos 14 y 241 del Code siendo que, a su entender, atentaban principalmente contra la libertad y seguridad de su persona protegidos en la Constitución Nacional, al impedir que alguien con una enfermedad terminal como la suya pueda recibir asistencia médica para terminar con su vida (5).

Cabe destacar que la asistencia al suicidio –tema que en el presente comentario nos convoca– no debe confundirse con la eutanasia. Es que si bien muchas veces se emplean como términos análogos, estrictamente hablando existe una diferencia conceptual entre ambos. Mientras que el suicidio asistido implica proporcionar en forma intencional y con conocimiento a una persona los medios y/o procedimientos necesarios para suicidarse (v gr. brindarle asesoramiento acerca de dosis letales de medicamentos o prescribir o suministrar medicamentos que pongan fin a su vida); la eutanasia es definida por la Real Academia Española como la “acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él” (6)(7).

Por tanto, cuando hablamos de eutanasia referimos a casos en que un tercero activa los mecanismos que terminarán con la vida de una persona. En cambio, cuando hablamos de suicidio asistido hacemos referencia a los casos en que la persona que decide poner fin a su vida se vale de la ayuda que otra puede brindarle siendo la misma persona que quiere suicidarse la que activa los mecanismos tendientes a terminar con su vida y no quien la auxilia. Tanto el caso Rodríguez como el caso Carter, son claros ejemplos de esto último.

Como se mencionó, en el caso Rodríguez, la actora pretendía valerse de la asistencia de un médico para poner fin a su vida. Para ello, interpuso una demanda por la cual procuró la declaración de inconstitucionalidad de los artículos 14 y 241 del código penal canadiense y fundamentó su demanda en la violación de los artículos 7

(8), 12 (9) y 15 inciso 1° (10) de su Constitución Nacional, esto es, en la violación al derecho a la vida, a la libertad, a la seguridad, al trato digno, y a la igualdad ante la ley.

En 1993, el caso llegó, a la Suprema Corte de Justicia de Canadá, quien, en una votación sumamente dividida (11), rechazó la demanda.

Para así decidir, el voto mayoritario del Máximo Tribunal canadiense analizó que:

1) Los valores de “libertad” y “seguridad” a que alude el artículo 7° de la Carta Magna no pueden ser interpretados sin tener en consideración el otro valor que este artículo protege: la inviolabilidad de la vida y aun cuando la muerte parece inminente, elegir el modo y tiempo de la propia muerte constituye una elección consciente de la muerte por sobre la vida.

2) Si bien la prohibición contenida en el artículo 241 inciso b) del Code afecta el derecho a la autonomía personal de la actora, la limitación a este derecho resulta justificada dado que no se contrapone con los “principios de justicia fundamental” a que alude la última parte del artículo 7° de la Constitución.

3) Cuando hablamos de un “principio de justicia fundamental” aludimos a aquellos principios positivos sobre los cuales existe cierto consenso social en que forman parte de la noción misma de justicia.

4) Para reconocer qué “principio de justicia fundamental” se aplica a un caso particular se debe estudiar el common law y la historia del delito, su razón de ser y los principios en que se fundamenta. En el caso del suicidio asistido, debemos decir que desde la sanción del Criminal Code, Canadá siempre lo prohibió; que dicha prohibición cumple con el objetivo estatal de proteger la vida y a los más vulnerables; que normas similares a la contenida en el artículo 241 aparecen insertas en los ordenamientos jurídicos de las restantes democracias occidentales; y, que no existe consenso a favor de la despenalización del suicidio asistido pero sí existe consenso en que

la vida humana debe ser respetada (lo cual se ve reflejado por ejemplo en la prohibición de la pena de muerte). Consecuentemente, la prohibición general contenida en los artículos del Code sobre el suicidio asistido no resulta ser arbitraria o injusta, sino que refleja la participación del Estado en la protección de las personas vulnerables.

5) El artículo 241 del Code no infringe el artículo 12 de la Constitución de Canadá toda vez que el Estado no somete a Sue Rodriguez a ninguna forma de trato o castigo cruel o inusual. La mera prohibición por parte del estado en que determinada medida no se realice, no puede ser considerada como un “trato” en los términos del artículo 12 de la Constitución. Se requiere una intervención del Estado más activa en la operación.

6) En lo que hace la alegada afectación al derecho de igualdad ante la ley contenido en el artículo 15 de la constitución canadiense, basta con decir que se encuentra claramente justificada en virtud del artículo 1 de la Carta.

A pesar de lo resuelto en este caso, la discusión en torno a la asistencia al suicidio –en especial, la que puede brindar un médico– no cesó en Canadá, erigiéndose en uno de los debates centrales en la agenda parlamentaria.

Entre 1991 y 2010 se debatieron en la Cámara de Diputados al menos seis proyectos de ley tendientes a despenalizar el suicidio asistido, aunque ninguno de ellos fue sancionado. Por su parte, en el Senado también se consideró el tema, lográndose en 1995 un informe favorable sobre asistencia al suicidio y eutanasia.

Más recientemente, en 2011, la Royal Society of Canada (12) publicó un informe sobre las decisiones al final de la vida en el cual se recomendaba que el Code sea modificado para que se permita, en ciertas circunstancias, la asistencia al suicidio.

Asimismo, en 2012, el comité “Morir con Dignidad” de la legislatura de Quebec exhortó a que se hagan cambios en la legislación tendientes a permitir la asistencia al suicidio como un cuidado apropiado al final de la vida. En respuesta a tal recomendación, el 5

de junio de 2014, por 94 votos a favor y 22 en contra, la Asamblea Nacional de Quebec aprobó el Bill 52 donde se considera que el paciente tiene derecho a recibir cuidados paliativos y también ayuda a morir en ciertos casos de excepción. Al respecto, el artículo 26 (13) de la ley, exige que se trate de pacientes con seguro médico, mayores de edad y capaces de prestar consentimiento válido, que estén al final de sus vidas, y que sufran de una enfermedad seria e incurable; que se encuentren en un estado irreversiblemente avanzado de disminución de sus capacidades y que dicho estado lea ocasione un sufrimiento físico o psíquico intolerable.

Asimismo, el Bill requiere que sea el paciente quién solicite la asistencia médica al suicidio prestando su consentimiento libre e informado en un formulario, que deberá firmar y datar. En caso de no poder hacerlo, un tercero puede firmar o datar el consentimiento por el paciente (conf. Art. 27) (14). El consentimiento es esencialmente revocable (conf. art. 28) (15). Después de que el médico verifica que el consentimiento prestado por el paciente es apto y se encuentra libre de toda coacción (conf. art. 29) (16), debe suministrar la asistencia al suicidio y quedarse con el paciente hasta que muera (conf. art. 30) (17).

II. b) Contenido y fundamentos del fallo

Frente al panorama descrito en el acápite anterior, en 2012, una ciudadana canadiense de British Columbia decidió nuevamente cuestionar la validez constitucional de las disposiciones relativas al suicidio asistido contenidas en el Código Penal. El caso –que se caratuló como *Carter v. Canadá (Attorney General)*–, llegó ante la Suprema Corte de Justicia del país quien, en un sorpresivo giro de 180 grados, sentenció el 6 de febrero de 2015, cambiando la jurisprudencia imperante en la materia sentada por el leading caso *Rodríguez*.

La sentencia reconoce su origen en la demanda presentada por Gloria Taylor, una mujer a quien, en 2009, se le había diagnosticado esclerosis lateral amiotrófica, la misma enfermedad que padeció la actora del caso *Rodríguez*.

Debido al debilitamiento de sus músculos, para el año 2010, Taylor no podía caminar sin la ayuda de una silla de ruedas y necesitaba contar con asistencia para la mayoría de sus tareas diarias. No quería aguantar mucho sufrimiento más, deseando, en el futuro mediato, recibir asistencia médica para terminar con su vida. El problema era que la práctica no estaba legitimada en Canadá y tampoco contaba con los medios económicos suficientes para viajar a los lugares donde sí la estuviera. Entonces, se enfrentó ante la cruel decisión de terminar con su vida de manera anticipada (mientras podía valerse de su propio cuerpo) o entregarse al sufrimiento que padecía y que eventualmente le causaría la muerte.

Tal disyuntiva, llevó a que Taylor junto con Hollis Johnson y Lee Carter (marido e hija, respectivamente, de Kathleen Carter, una mujer canadiense que había logrado su muerte al viajar en el año 2010 a una clínica en Suiza, donde la asistencia al suicidio se encuentra legalizada), el doctor William Schoichet (médico de British Columbia que estaba dispuesto a brindar asistencia al suicidio de no estar prohibido) y la British Columbia Civil Liberties Association (una asociación que trabaja en el tema de las decisiones relativas al final de la vida), plantearan la inconstitucionalidad de los artículos 14 y 241 inciso b) del Código Penal por cuanto impiden la asistencia médica en el suicidio de una persona y, por lo tanto, violan su derecho a la vida, libertad, seguridad e igualdad ante la ley.

En primera instancia, se hizo lugar a la demanda.

Partiendo del análisis actual de ley y la praxis concerniente a los cuidados al final de la vida, la jueza de primera instancia concluyó en que:

1) Sólo se considera ético el suicidio asistido por un médico siempre que se trate de adultos competentes, que hayan prestado su consentimiento informado, se encuentren grave e irremediablemente enfermos y que quieran el suicidio para evitar sufrimientos ulteriores.

2) No existen riesgos de tener un régimen permisivo, toda vez que el procedimiento empleado por los médicos para la obtención

del consentimiento informado del paciente que quiere terminar con su vida es lo suficientemente efectivo como para detectar los casos en que la decisión del enfermo se encuentra coaccionada o resulta ambivalente.

3) Los hechos del presente caso, el derecho que se discute y el contexto en el que se da, son distintos a los que se presentaron, alegaron y dieron en *Rodriguez*, por lo que el Tribunal se encuentra autorizado a revisar dicho precedente jurisprudencial.

Teniendo presente tales premisas, la a quo analizó los artículos constitucionales en juego.

Respecto de la garantía contenida en el artículo 15 de la Constitución (principio de igualdad ante la ley), expuso que la prohibición del Code sobre la asistencia de un médico en el suicidio es discriminatoria para las personas con una discapacidad física (toda vez que la única alternativa con la que cuentan para terminar con su propia vida es la inanición y deshidratación) y no se encuentra justificada dado que un sistema muy limitado y bien monitoreado de asistencia al suicidio puede igualmente cumplir con el objetivo de cuidar a los vulnerables que persigue la prohibición penal.

Asimismo, consideró que se vulnera el derecho a la vida amparado por el artículo 7° de la Constitución porque la falta de permisión del suicidio asistido puede llevar a los pacientes a quitarse su vida con anterioridad a lo que lo harían de estar legitimada esta práctica (18). También destacó que la prohibición de asistencia al suicidio impide una decisión médica fundamental y personal (dado que recae sobre el propio cuerpo), llevando a que las personas que quieren contar con esta asistencia sufran de dolor y estrés psicológico perfectamente evitable. De allí que, al no poder decidir y tener que soportar un dolor intolerable, las personas con enfermedades como la de la Sra. Taylor ven su autonomía y dignidad afectadas, conceptos estos que se encuentran protegidos por los otros dos derechos que menciona el artículo 7° de la Carta Magna (la libertad y seguridad) (19).

Por lo tanto, encontrándose comprometidos los artículos 7 y 15 de la Constitución Nacional por la prohibición penal contenida en los artículos 14 y 241 inciso b), la magistrado de primera instancia declaró que la prohibición a la asistencia médica al suicidio era inconstitucional pero supeditó la operatividad de esta declaración al plazo de un año y otorgó a Taylor una excepción constitucional para que con anterioridad a ese año pueda lograr su cometido de ser asistida para terminar con su vida.

Si bien Taylor falleció antes de poder utilizar la excepción otorgada, el fallo fue apelado. La Cámara revocó la sentencia de primera instancia y rechazó la demanda por considerar que no habían ocurrido cambios sociales ni en la legislación que autorizaran a los jueces a apartarse del precedente Rodríguez.

El caso llegó a la Suprema Corte de Justicia de Canadá quién analizó si se podía apartar de lo resuelto en el caso Rodríguez; si el Parlamento podía legislar acerca del suicidio asistido al involucrar la salud de las personas (materia concurrente entre la nación y las provincias); y si se afectaban derechos constitucionales. Todos los planteos fueron resueltos por la afirmativa, por lo que se revocó el fallo de la Cámara de Apelaciones e hizo lugar a la demanda, conforme los mismos fundamentos que la jueza de primera instancia. La única particularidad respecto de lo resuelto por el fallo de primera instancia estuvo dada porque la Corte consideró que era mejor declarar la invalidez de la prohibición de los artículos del Code y suspender la operatividad de tal declaración por 12 meses para que el Parlamento legisle sobre el tema pero no otorgar durante ese plazo excepciones constitucionales puntuales para quienes promuevan acciones como la de la Sra. Taylor.

Existen varias cosas que merecen destacarse en relación a lo resuelto por la Corte en *Carter v. Canadá (Attorney General)*.

En primer lugar, se trató de una decisión unánime. Mientras que en Rodríguez cinco magistrados habían considerado la constitucionalidad de la prohibición de los artículos 14 y 241 inc. b) del Code y cuatro jueces habían votado por su negativa, en Carter los nueve miembros que componen el Máximo Tribunal estuvieron de

acuerdo en que el suicidio asistido por un médico debía permitirse en Canadá. Asimismo, se trató de un fallo escrito "by the court" (por la Corte), por todos ellos y no por un juez preopinante con adhesión del resto. Esto demuestra la importancia del tema y lo histórico de la sentencia.

En segundo lugar, la sentencia dio un plazo de un año para que el gobierno legisle sobre el tema en base a los parámetros sentados por el pronunciamiento. Al respecto, cabe señalar que la Corte estableció: 1) que no cualquier persona puede asistir en el suicidio a otra sino que solo los médicos se encuentran autorizados para hacerlo aunque nada en el pronunciamiento los obliga a que lo hagan; 2) que los legitimados para acceder a esta práctica son los adultos competentes, que consienta claramente en el suicidio y que tengan una condición (ya sea una enfermedad o una discapacidad) grave e incurable que les cause un sufrimiento psíquico o físico duradero e intolerable para las circunstancias en que se encuentra el sujeto; 3) que la legislación a sancionarse debe proteger a los médicos que no quieran asistir a otros en el suicidio por razones de objeción de conciencia o por razones de religión.

Como puede apreciarse, el fallo no evacúa todas las eventualidades que pueden presentarse ante un caso de asistencia al suicidio, por lo que será tarea legislativa resolverlas. Entre algunas de las temáticas que deberá abordar el Parlamento podemos señalar: si los pacientes pueden consentir anticipadamente en que el suicidio asistido le sea practicado (v gr. un paciente con Alzheimer); cómo se va controlar o prevenir los abusos; o qué va a pasar si todos los médicos de una institución se niegan a practicar el suicidio asistido.

Por último, cabe resaltar que el fallo no menciona la palabra "terminal" como calificativo necesario de la condición que debe atravesar el paciente que desea recibir asistencia médica en su suicidio. Se habla de condición grave e incurable, pero no terminal, palabras que involucran conceptos distintos. Una condición es "terminal" cuando es grave e irreversible y cuando la muerte se prevé muy próxima, y es "incurable" cuando dicha condición no puede curarse o sanarse. Consecuentemente podemos tener un paciente con una

condición terminal e incurable o pacientes con una condición incurable pero no terminal. Hace unos años ejemplo de los primeros eran los pacientes de S.I.D.A, hoy son ejemplos de los últimos. El avance de la ciencia ha permitido que hoy en día un paciente con síndrome de inmunodeficiencia adquirida, pueda disfrutar de su vida aunque no se halla descubierto aún un tratamiento que elimine por completo el virus del organismo. Entendemos que hubiera sido más restrictivo que el fallo aluda a los pacientes terminales como requisito para acceder a esta práctica.

III. Reflexiones sobre la justicia en el final de la vida

Luego de presentar los antecedentes y contenidos de la sentencia, formulamos algunas reflexiones que se vinculan con las exigencias de la justicia en el final de la vida humana. En efecto, como en toda cuestión jurídica, se trata de discernir qué es lo justo en virtud de las exigencias de la dignidad humana.

Ciertamente, las dramáticas situaciones descriptas en el fallo que comentamos nos mueven a una compasión profunda y a reconocer los hondos problemas éticos y jurídicos implicados en el fin de la vida. Los casos considerados en la sentencia se refieren a situaciones terminales, en las que el suicidio asistido se presenta como una vía de escape para adelantar una muerte casi segura. Con todo, justamente en virtud de la compasión creemos que estamos obligados a preguntarnos si tal anticipación provocada de la muerte por el suicidio asistido es una conducta justa y compasiva y, sobre todo, cuáles son las consecuencias que tal decisión proyecta a futuro.

Nuestro análisis partirá de los argumentos esgrimidos en la sentencia que comentamos y se concentrará en dos de las grandes cuestiones que están en juego en este debate sobre la legalización del suicidio asistido: la re significación del derecho a la vida en términos de disponibilidad de la vida y la exaltación de la autonomía personal. Luego formularemos unas reflexiones críticas conclusivas.

III. a) El derecho a la vida y la disponibilidad de la vida

En la sentencia Carter la Corte Suprema de Canadá señala que en el caso estaban implicados los artículos 1, 7 y 15 de la Carta Canadiense de Derechos y Libertades vinculados a la vida, la libertad y la seguridad (sección 7) y a la igualdad (sección 15), y que ya hemos mencionado.

Cuando ingresa en el análisis del derecho a la vida, la Corte sostiene, por un lado, en el considerando 62, que los precedentes señalan que el derecho a la vida está en juego cuando la ley o las acciones del estado imponen la muerte o incrementan el riesgo de muerte de una persona, de manera directa o indirecta. Y en el considerando 63 agrega que dicho lo anterior, no está de acuerdo en torno a que el derecho a la vida requiera la prohibición absoluta de la asistencia en la muerte o que los individuos no puedan renunciar (“waive”) su derecho a la vida. Para la Corte, “esto crearía un “deber de vivir”, más que un “derecho a la vida”, y generaría la cuestión de la legalidad de cualquier consentimiento a un retiro o rechazo a tratamientos para salvar o sustentar la vida”. Y agrega: “La santidad de la vida es uno de nuestros valores sociales más fundamentales. La sección 7 está enraizada en un profundo respeto por el valor de la vida humana. Pero la sección 7 también abarca la vida, libertad y seguridad de la persona durante el pasaje a la muerte. Y es por esta razón que la santidad de la vida ya no requiere que toda vida humana sea preservada por todos los medios (Rodriguez, at p. 595, per Sopinka J.). Y es por esta razón que la ley ha llegado a reconocer que, en ciertas circunstancias, la opción de un individuo de poner fin a su vida merece respeto. Es hacia esta opción fundamental que nosotros ahora nos volvemos”.

Para la Corte, el derecho a la vida no significa un respeto absoluto de la vida física sino que involucraría el derecho a poner fin a la propia vida en ciertas circunstancias.

III. b) La exaltación de la autonomía

El segundo eje de la sentencia consiste en sostener que la prohibición del suicidio asistido constituye una afectación de la libertad e integridad personal. En efecto, para la Corte, “la respuesta de un individuo a una condición médica grave e irremediable es un asunto crítico para su dignidad y autonomía. La ley permite a las personas en esta situación requerir sedación paliativa, rechazar la nutrición y la hidratación, o requerir la remoción de los mecanismos de soporte vital, pero le niega el derecho a requerir la asistencia médica para morir. Esto interfiere con su capacidad de tomar decisiones sobre su integridad corporal y la atención médica y por tanto afecta la libertad. Y al dejar a personas como la Sra. Taylor en un sufrimiento intolerable duradero, invade la seguridad de la persona” (considerando 66).

Y luego en el considerando 68 vuelve sobre el tema y concluye que la posibilidad de decidir optar por la muerte en caso de serio dolor y sufrimiento se vincula profundamente con la integridad personal y negar tal posibilidad invade la libertad y seguridad de la persona.

En síntesis, para la Corte, prohibir el suicidio asistido es una afectación del derecho a la vida y la autonomía personal. Y esa afectación es ilegítima porque no surge de principios fundamentales de justicia (considerandos 70 y siguientes). Hemos resumido los argumentos centrales de la sentencia. Ahora nos permitimos formular algunas reflexiones críticas en lo que entendemos es una peligrosa relativización del derecho a la vida.

III. c) Una reflexión crítica sobre la disponibilidad de la vida humana

La línea argumental de la sentencia que comentamos conduce a una re significación del derecho a la vida a partir de la exaltación absoluta de la autonomía personal. Ello tiene graves consecuencias en tanto la vida humana, en su aspecto más básico y fundamental, el biológico, queda relativizada y convertida en bien disponible en función del criterio de autonomía.

Ahondar en el derecho a la vida supone comenzar por reconocer que la vida es siempre un don, como bien señala el sociólogo Pedro Morandé: "...nadie se ha dado a sí mismo la existencia, sino que la vida de cada uno es un don recibido de otros... La existencia de cada persona es verdaderamente un 'milagro', un acontecimiento de la más alta contingencia. Sin embargo, lejos de estar obligados a considerar esta improbabilidad como un principio de equivalencia y de sustituibilidad de todos los que existen, como pretende hacerlo la organización funcional de la sociedad, la razón descubre en esta 'fragilidad' precisamente el valor absoluto de cada ser humano, único e irrepetible, llamado a una vocación particular, al desarrollo de su propia finalidad" (20).

La vida física está inescindiblemente unida al cuerpo humano y el cuerpo humano es la persona humana. Ser persona y vivir son realidades inseparables. Lógicamente, la protección del cuerpo y la toma de decisiones sobre el propio cuerpo, corresponde a la persona humana. Pero ello en el marco de una consideración general de la persona como un ser llamado a la vida y que recibe la vida como don y no como un bien disponible. Sambrizzi sostiene que "el derecho a la vida entraña el deber de respetar la propia vida, de la que no se puede disponer, por cuanto el hombre no es dueño de sí mismo ni de su vida, y quien resuelve quitársela, no está renunciando al derecho a la vida, sino a la vida misma, y con ella, a la libertad que se proclama defender, que ya no se puede ser ejercida por quien tomó esa decisión y la ejecutó" (21).

La Corte canadiense sostiene que la ley ya permite tomar decisiones sobre la muerte, como ocurre con la renuncia a medidas de soporte vital. Creemos que tal argumento no es admisible. En efecto, existe una decisiva distinción entre la renuncia al encarnizamiento terapéutico y el suicidio asistido (22). Por un lado, en cuanto al objeto, en la renuncia a un tratamiento no se provoca la muerte, sino que la muerte ocurre de forma inminente e inevitable y sólo se ha rechazado un tratamiento que no produciría ningún beneficio y no tendrían ningún efecto terapéutico y era desproporcionado a las posibilidades de mejoría (23). En cambio, en el suicidio asistido nos encontramos con una acción cuyo objeto consiste en provocar la

muerte de manera deliberada y eso es siempre un injusto por las exigencias del derecho a la vida. Y también hay una distinción en cuanto a la intención, pues en el suicidio asistido la intención es causar la muerte y en la renuncia a tratamientos no se busca provocar la muerte.

Armando Andruet aporta claridad sobre la distinción entre eutanasia y renuncia al encarnizamiento terapéutico desde la perspectiva de la intención del agente: "Sostener que la intención del agente en una situación y en otra, es la misma: dar muerte al paciente, es introducir una confusión, cuando no una falsedad de los mismos actos racionales, y sin duda alguna, que si efectivamente existiera la nombrada intención en el agente, poco importa si su acción es activa –positiva o negativa– o pasiva. Más reconociendo en el médico que cumple su praxis profesional desde una dimensión de libertad y con igual libre intencionalidad, pues no se tiene por que presumir que dejar de otorgar terapias extraordinarias, desproporcionadas u optativas es lo mismo que querer matar al paciente, aunque no por ello ignore la posibilidad de que se muera" (24). En este sentido, Andruet trae a colación la importancia de la teoría de la acción de doble efecto o principio del voluntario indirecto, y reafirma que hay "una diferencia radical entre 'dar muerte' y 'consentir el morir': el primero es un acto supresivo de la vida, el segundo es aceptarla hasta la muerte" (25).

Por otra parte, el principio de autonomía es insuficiente para procurar legitimar la disponibilidad de la vida, como sostiene Quintana: "la autonomía por sí misma no provee de ninguna razón para obrar; nadie actúa sólo para realizar la autonomía, sino para realizar libremente conductas valiosas" (26). Son muchas las situaciones jurídicas en las que se impone un cuidado de la vida y nadie puede considerar que ello afecte su autonomía. En efecto, por qué obligamos a usar cinturón de seguridad o caso al conducir autos o motos si una persona no quiere usarlos y considera que es parte de su autonomía, o damos un distinto valor a cada vida.

Si la vida es un bien disponible por el propio sujeto, cabe preguntarse qué impedirá que a futuro sean otros los que decidan por

él en su mejor interés. Es de hecho lo que ha sucedido en Holanda y Bélgica con las leyes de Eutanasia, que se iniciaron a partir de casos de enfermedad terminal y a pedido de los enfermos y luego se amplió la aplicación de la eutanasia a pacientes inconscientes o niños (27).

También podríamos preguntarnos por qué es inadmisibles la esclavitud, si una persona puede decidir la disposición de su propia vida (28). Es decir, por qué se habría de cercenar la autonomía de la voluntad de quien decide someterse por completo a otro en una forma de esclavitud si se le permite disponer de su vida para que un "otro" se la quite. Tampoco se permite a la persona disponer de órganos que le signifiquen la pérdida de la vida y ello no configura una violación de su autonomía.

Si la vida es un bien disponible, ¿por qué podría el Estado tomar medidas para impedir que una persona parada en el borde de un alto edificio quiera suicidarse? ¿Por qué permitiríamos a algunos suicidarse en caso de enfermedad terminal y a otros no? Creemos que subyace aquí una confusión entre la idea del suicidio como hecho que escapa a la realidad jurídica por la muerte de la propia persona, y la idea del suicidio como un derecho. Sostener el suicidio como un derecho conduce a un individualismo radical donde toda noción de solidaridad social se diluye y se abandona al otro en su angustia y soledad. Por otra parte, cuando se pretende consagrar un derecho al suicidio en las enfermedades terminales, nos preguntamos qué mensaje enviamos como sociedad a los enfermos terminales. Es el mensaje de que la vida no vale la pena de ser vivida si no es útil. Es una claudicación del derecho en la protección y ayuda al vulnerable.

Pilar Zambrano explica bien el trasfondo antropológico que subyace en este dilema: "si lo que el Derecho valora no es la vida humana en sí misma, sino la vida en tanto que deseada o querida por su propio titular, la conclusión salta a la vista: perdida la capacidad de valorarse y quererse a uno mismo, se pierde también la propia condición de ser valioso y apetecible o susceptible de ser querido. Esta conclusión puede ser coherente con las premisas de

una filosofía antropológica, ética y política utilitarista, pero difícilmente encaje con nuestra normativa y con nuestra práctica constitucional que... prescribe el principio general de que toda persona es igualmente digna" (29).

Como dice Morandé, esta re significación del derecho a la vida, que se traslada de la protección de la vida física, a la disponibilidad de la vida humana, resulta útil para un modelo de organización funcional de la sociedad, en el que la persona humana pierde peso ontológico y se descompone en sus funciones y servicios, de tal manera que cuando ya no resulta útil o significativa su existencia, pueda quedar ser descartada sin mayores estorbos jurídicos. Lógicamente, nadie sostiene tan abiertamente un tal argumento de descarte, pero es la consecuencia lógica a la que conduce este tipo de decisiones que dan primacía a la autonomía personal y deconstruyen los contenidos del derecho a la vida.

En definitiva, que la ley prohíba "disponer" de la propia vida por un suicidio asistido es una forma de desafiar un paradigma individualista que en el fondo deja a cada ser humano "librado a su suerte" y no se hace cargo del otro en un acompañamiento solidario. Hace falta replantear la idea de que toda situación terminal supone una situación de indignidad y llamar la atención sobre la importancia de la dimensión relacional de la persona, la atención del enfermo y los cuidados paliativos. En efecto, en todo el debate en torno a la eutanasia suelen primar enfoques individualistas que terminan aislando al enfermo y dejándolo solo ante la decisión. Creemos que otro camino es posible, apelando a la solidaridad y relacionalidad humana.

IV. Conclusión

Con la sentencia *Carter v. Canadá (Attorney General)*, Canadá se inscribe en la línea de aquellos países (30) que autorizan la asistencia al suicidio como una práctica acorde con la dignidad y libertad de los seres humanos. Tal licencia parte de la premisa de considerar la vida como un bien disponible. Entendemos que ello no es

correcto. La vida es un don y como tal merece ser respetada. La eutanasia y la asistencia al suicidio, como muchas de las prácticas que hoy se intentan legitimizar (v gr. el aborto), suponen una falsa compasión. La muerte nunca puede ser la solución al problema. Quien se encuentra enfermo o sufriendo debe ser asistido no para que muera, sino para que viva. Los médicos, especialmente, tienen este deber. Por tanto, exigir que un médico coopere en procurarle a un paciente la muerte no sólo atenta contra el derecho a la vida sino contra los postulados de la misma ciencia que estudió.

(1) El artículo 83 de nuestro Código Penal reza: “Será reprimido con prisión de uno a cuatro años, el que instigare a otro al suicidio o le ayudare a cometerlo, si el suicidio se hubiese tentado o consumado”. El bien jurídicamente protegido es la vida humana. Quien instiga o ayuda a otra persona a cometer suicidio, revela el menosprecio que tiene por la vida ajena; él no mata, pero induce al otro a que se mata o lo ayuda a que lo haga. Este menosprecio es el que fundamenta la represión penal. Fontán Balestra, Carlos Derecho Penal Parte Especial, 17º edición, Ed. Abeledo Perrot, 2008, p. 71.

(2) s. 241 of the Criminal Code: Counselling or aiding suicide “Everyone who (a) counsels a person to commit suicide, or (b) aids or abets a person to commit suicide, whether suicide ensues or not, is guilty of an indictable offence and liable to imprisonment for a term not exceeding fourteen years”. R.S., 1985, c. C-46, s. 241; R.S., 1985, c. 27 (1st Supp.), s. 7. (“Toda persona que (a) aconseje a otra en cometer suicidio o, (b) asista o instigue a otra a cometer suicidio, sea que el suicidio se consume o no, es culpable de una ofensa procesable y responsable de prisión por un término no mayor a catorce años”) Corresponde aclarar que las traducciones corresponden a los autores de este texto.

(3) La condición es llamada Enfermedad de Lou Gerig, en honor al Jugador de beisbol de los New York Yankess, quien fue diagnosticado con la enfermedad en 1939 y murió de ella en 1941 a la edad de 37 años de edad. Cit. http://medicina.ufm.edu/index.php/Enfermedad_de_Lou_Gehrig

(4) Conforme la Real Academia Nacional de Medicina esclerosis lateral amiotrófica [ingl. amyotrophic lateral sclerosis] es “una de las enfermedades degenerativas difusas de las motoneuronas caracterizadas por la presencia de lesiones de la médula espinal, donde se aprecia una desmielinización o esclerosis de la vía corticoespinal en los cordones laterales, y amiotrofia por degeneración de las motoneuronas del asta anterior. La variedad esporádica de causa desconocida es la más frecuente y alrededor del 5 % de los casos se heredan con carácter autosómico tanto dominante como recesivo. Se han descrito ligamientos a varios locus y se han clonado a los menos cuatro genes (SOD 1, alsina, senataxina y VAPB). Hay diversas variedades, de base genética heterogénea, complicadas con demencia y parkinsonismo. El cuadro clínico empieza bien por las motoneuronas corticales en forma de paraparesia espástica y paresia seudobulbar con reflejos exaltados y signo de Babinski, bien por las motoneuronas de los núcleos bulbares con atrofia de la lengua, disfagia y disfonía, o bien por las motoneuronas medulares con fasciculaciones, amiotrofias, seudomiotonía y disminución de los reflejos musculares. A lo largo de la evolución se asocian, sin embargo, los síntomas y signos de afectación difusa de todas las motoneuronas. En las fases precoces no hay trastornos sensitivos ni del control de los esfínteres. Tampoco se ve deterioro cognitivo salvo que se asocie demencia de tipo frontal. Es una enfermedad de mal pronóstico que produce la muerte del paciente, generalmente por la insuficiencia respiratoria, en un período de uno a cuatro años”. Cit. <http://dtme.ranm.es/terminos/esclerosis-lateral-amiotrofica.html?id=68>

(5) La Sra. Rodríguez pretendía que un médico le ponga a su disposición los medios tecnológicos que estimare corresponder con los cuales ella, cuando no pudiese “disfrutar más de su vida”, fuese “su propia mano” al momento de elegir terminarla.

(6) Cit. <http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=zDd1tX8QPDXX2TfQz5Fn>. Existe un segundo significado de eutanasia que señala la Real Academia Española y que refiere a la “muerte sin sufrimiento”. En realidad lo que se quiere es evitar que una persona que se encuentra cercana a la muerte sufra en el proceso.

(7) La existencia o falta de consentimiento del paciente y el método utilizado por quien acelera la muerte del paciente, clasifica a la eutanasia en voluntaria (con el consentimiento del paciente) o involuntaria y en activa (cuando se ejerce un acto para matar a la persona) o pasiva (si la voluntaria omisión de un acto provoca directamente la muerte).

(8) El artículo 7° de la constitución canadiense reza: “Everyone has the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice” (Toda persona tiene el derecho a la vida, libertad y seguridad de su persona y tiene el derecho a no ser privado del mismos excepto de acuerdo con los principios fundamentales de justicia)

(9) El artículo 12° de la Constitución canadiense dispone que “Everyone has the right not to be subjected to any cruel and unusual treatment or punishment” (Toda persona tiene el derecho a no ser sujeto a ningún tratamiento o castigo cruel o inusual) [traducción de los autores].

(10) En el artículo 15 inciso 1° de la Carta Magna de Canadá se lee que : “(1) Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular, without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability” (Todo individuo es igual ante la ley y tiene el derecho a ser protegido y beneficiado por la ley sin discriminación alguna, en especial, sin discriminación basada en raza, nacionalidad, origen étnico, color, religión, sexo, edad o discapacidad física o psíquica) [traducción de los autores]

(11) El fallo mayoritario del Máximo Tribunal contó con la disidencia de cuatro jueces: Lamer C.J., L’Heureux Dubé, Cory y McLachlin JJ, jueza esta última que también votó en el caso Carter. McLachlin J. votó junto con L’Heureux-Dubé J., y concluyeron que la prohibición del Código Penal viola el artículo 7 de la Constitución y no se encuentra justificado bajo el artículo 1° de la misma. El juez Lamer C.J., según su voto, sostuvo que la prohibición contenida en

el artículo 241 viola el principio de igualdad ante la ley a que hace referencia el artículo 15 de la constitución canadiense y es una prohibición que tampoco se encuentra justificada conforme el artículo 1° de dicha carta magna Finalmente, el juez Cory J. coincidió con los demás disidentes y dijo que el artículo 241 del Code viola tanto el derecho contenido en el artículo 7° como el protegido por el artículo 15° y no encuentra proporcionalidad bajo la mirada del artículo 1° de la Constitución

(12) La Royal Society of Canadá es el colegio senior canadiense de distinguidos académicos, artistas y científicos <http://www.rsc.ca/>

(13) 26. Only a patient who meets all of the following criteria may obtain medical aid in dying: 1) be an insured person within the meaning of the Health Insurance Act (chapter A-29); 2) be of full age and capable of giving consent to care; 3) be at the end of life; 4) suffer from a serious and incurable illness; 5) be in an advanced state of irreversible decline in capability; and 6) experience constant and unbearable physical or psychological suffering which cannot be relieved in a manner the patient deems tolerable. The patient must request medical aid in dying themselves, in a free and informed manner, by means of the form prescribed by the Minister. The form must be dated and signed by the patient. The form must be signed in the presence of and countersigned by a health or social services professional; if the professional is not the attending physician, the signed form is to be given by the professional to the attending physician ("Solo el paciente que reúne los siguientes criterios puede obtener asistencia médica en el morir: 1) ser una persona asegurada conforme los parámetros de la Health Insurance Act (capítulo A-29); 2) ser mayor de edad y capaz de prestar consentimiento para ser cuidado; 3) estar al final de la vida; 4) sufrir de una enfermedad grave e incurable; 5) estar en un estado irreversiblemente avanzado de disminución de la capacidad; y 6) experimentar constante e intolerable sufrimiento físico o psicológico que no pueda ser aliviado de una manera tal que el paciente lo tolere. El paciente debe requerir la asistencia médica al suicidio personalmente, de una manera libre e informada, mediante el formulario prescripto por el Ministerio. El

formulario deberá firmarse y datarse por el paciente. El formulario deberá firmarse en la presencia de y contrafirmarse por un profesional de la salud o del servicio social; si el profesional no es el mismo que atenderá al paciente, deberá darle dicho profesional el formulario al médico que atenderá al paciente).

(14) 27. If the patient requesting medical aid in dying cannot date and sign the form referred to in section 26 because the patient cannot write or is physically incapable of doing so, a third person may do so in the patient's presence. The third person may not be a member of the team responsible for caring for the patient, a minor or a person of full age incapable of giving consent. ("Si el paciente que requiere la asistencia médica al suicidio no puede datar o firmar el formulario a que se refiere la sección 26 porque no puede escribir o porque se encuentra incapacitado físicamente de hacerlo, una tercera persona puede hacerlo en presencia del paciente. Esta tercera persona no puede ser miembro del equipo responsable de cuidar al paciente, menor de edad o una persona mayor pero incapaz de consentir").

(15) 28. A patient may, at any time and by any means, withdraw their request for medical aid in dying. A patient may also, at any time and by any means, request that the administration of medical aid in dying be put off ("El paciente puede, en cualquier tiempo y por cualquier medio, retirar el pedido para recibir asistencia médica en el suicidio. Asimismo, el paciente puede, en cualquier tiempo y en cualquier momento, requerir que la administración de la asistencia médica al suicidio sea pospuesta").

(16) 29. Before administering medical aid in dying, the physician must 1) be of the opinion that the patient meets all the criteria of section 26, after, among other things, (a) making sure that the request is being made freely, in particular by ascertaining that it is not being made as a result of external pressure; (b) making sure that the request is an informed one, in particular by informing the patient of the prognosis for the illness and of other therapeutic possibilities and their consequences; (c) verifying the persistence of suffering

and that the wish to obtain medical aid in dying remains unchanged, by talking with the patient at reasonably spaced intervals given the progress of the patient's condition; (d) discussing the patient's request with any members of the care team who are in regular contact with the patient; and (e) discussing the patient's request with the patient's close relations, if the patient so wishes; 2) make sure that the patient has had the opportunity to discuss the request with the persons they wished to contact; and 3) obtain the opinion of a second physician confirming that the criteria set out in section 26 have been met. The physician consulted must be independent of both the patient requesting medical aid in dying and the physician seeking the second medical opinion. The physician consulted must consult the patient's record, examine the patient and provide the opinion in writing. ("Antes de administrar asistencia médica al suicidio, el médico debe 1) formar su opinión de que el paciente cumple los criterios del artículo 26, después de que, entre otras cosas (a) se asegure de que la petición es hecha libremente, en particular averiguando que no se realice por como consecuencia de presión externa; (b) se asegure que la petición se encuentre informada, especialmente informado al paciente del pronóstico de la enfermedad y de otras terapias y sus consecuencias; (c) verificando la presencia de sufrimiento y que el deseo de obtener asistencia médica al suicidio permanece inalterada, al hablar con el paciente en intervalos espaciados de tiempo conforme el progreso de su condición; (d) discutiendo el pedido de paciente con otros miembros del equipo de cuidado que se encuentran regularmente en contacto con el paciente; y (e) discutiendo el pedido de paciente con las relaciones más cercanas del paciente, si el paciente así lo desea; 2) asegurarse de que el paciente tenga la oportunidad de discutir el pedido con la persona que desee contactarse; y 3) obtener la opinión de un segundo médico de que se cumplen los requisitos del artículo 26. El médico consultado deberá ser independiente del paciente que pide la asistencia médica al suicidio y del médico que busca su opinión. El médico consultado deberá consultar los antecedentes del paciente, examinar al paciente y emitir una opinión escrita").

(17) 30. If a physician determines, subsequent to the application of section 29, that medical aid in dying may be administered to a patient requesting it, the physician must administer such aid personally and take care of and stay with the patient until death ensues. If the physician determines that medical aid in dying cannot be administered, the physician must inform the patient of the reasons for that decision. (“Si un médico determina, como consecuencia de aplicar lo dispuesto por el artículo 29, que la asistencia médica al suicidio debe ser administrada al paciente requirente, el médico debe administrar tal alude personalmente y cuidarlo y quedarse con el paciente hasta que muera. Si el médico determina que la asistencia al suicidio no debe ser administrada, el médico debe informar la paciente las razones de su decisión”.

(18) Es curiosa esta peculiar interpretación que se hace acerca de la afectación del derecho a la vida. Mientras que en Rodríguez la Suprema Corte estableció que los derechos a la “libertad” y “seguridad” a que también alude el artículo 7° de la Carta Magna no debían ser considerados aisladamente del otro derecho que protegía ese artículo (el derecho a la vida) y se hablaba de su inviolabilidad – más precisamente el fallo de 1993 utiliza la frase “santidad de la vida”–; en Carter se establece que el derecho a la vida se limita al derecho a no morir y que este derecho se encuentra comprometido cuando la ley o la acción del estado impone la muerte o incrementa su riesgo, directa o indirectamente (como lo haría la prohibición de asistencia al suicidio) y que impedir la asistencia al suicidio es crear un deber de vivir más que respetar el derecho a la vida.

(19) Mientras que el derecho a la libertad mencionado en el artículo 7° involucra la protección genérica del derecho de los individuos para elegir qué hacer y qué no hacer sin interferencias del estado; el derecho a la seguridad de las personas envuelve la noción de autonomía en lo que hace al control de las dediciones sobre el propio cuerpo.

(20) MORANDÉ, Pedro, “Vida y persona en la posmodernidad”, en AA.VV., ¿Qué es la vida? La bioética a debate, SCOLA, Angelo (Coord.), Madrid, Ediciones Encuentro, 1999, p. 118.

(21) SAMBRIZZI, Eduardo A., "Muerte digna: Modificación de la ley 26529 sobre derechos del paciente", *La Ley, Suplemento Especial Identidad de género – Muerte digna*, 2012 (mayo), p. 123.

(22) Para mayor desarrollo del tema ver LAFFERRIERE, JORGE NICOLÁS, "La eutanasia y la justicia en el final de la Vida", en *Tratado de Derechos Constitucionales*, Julio César Rivera (h) y otros (Directores), Abeledo-Perrot, 2014, p. 822-862.

(23) Consideramos que la renuncia a la hidratación y la alimentación deben considerarse cuidados ordinarios y por tanto no sería lícita su renuncia.

(24) ANDRUET, Armando, *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, 1ra. ed., Alveroni. Ediciones, Córdoba, 2004, p. 299.

(25) ANDRUET, Armando, *Bioética, derecho y sociedad...*, cit., p. 300.

(26) QUINTANA, Eduardo, "El fin de la vida humana y sus prolegómenos: consideraciones ética-jurídicas", en *AA.VV., Estudios de Derecho Civil en el Bicentenario*, CONTE GRAND, Julio (Director), EDUCA, Buenos Aires, 2011, p. 637.

(27) El sitio Lifesitenews.com informó que, según datos de la Real Asociación Médica Holandesa, 650 bebés murieron en 2013 bajo la ley 26.691 de eutanasia, puesto que los doctores o los padres de las víctimas consideraban que su sufrimiento sería muy difícil de soportar. Cit. <http://centrodebioetica.org/2015/01/650-bebes-muertos-por-eutanasia-en-holanda/>

(28) Andrés OLLERO trata con inteligencia este argumento en torno a la eutanasia y el carácter irrenunciable de la libertad y también del derecho a la vida (Ollero, Andrés, *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, 1ra. ed., Eitorial Aranzadi, Navarra, 2006, p. 205).

(29) ZAMBRANO, Pilar, "Sobre la moralidad y la juridicidad de la suspensión de tratamientos médicos vitales", *La Ley*, 2005-B, 265.

(30) Actualmente, la asistencia al suicidio es legal en Holanda, Suiza, Bélgica, algunos estados de Estados Unidos y de Australia. Asimismo, a principios de este año, la Corte Constitucional de Colombia, autorizó en supuestos específicos tal práctica.



ANEXO II

DISCURSOS

DISCURSO DE CIERRE DEL CICLO DE CONFERENCIAS EDICIÓN 2017

José Raúl Torres Kirmser (1)

SEÑORAS Y SEÑORES

Damos inicio a la última jornada del Ciclo de Conferencias Protección de la Persona Humana 2015-2017.

Han sido tres años de intensas actividades muy fructíferas en las cuales tuvimos la oportunidad de profundizar sobre diversos aspectos de la protección de la persona en el ámbito de la justicia y el Derecho, la medicina, la bioética y otras disciplinas científicas.

Durante el desarrollo del Ciclo que hoy culminamos, se plantearon de manera puntual, cuestiones que atañen a la protección de los más vulnerables de nuestra sociedad, los indígenas, las personas por nacer y los enfermos en fase terminal.

Esta iniciativa de la Corte Suprema de Justicia, a través de su Instituto de Investigaciones Jurídicas, se orientó a crear espacios para el conocimiento y estudio de aspectos poco abordados dentro del contexto histórico-antropológico-médico-jurídico, a generar debates y grupos de trabajo, a despertar el interés sobre problemas sociales relacionados con la vigencia y protección de los derechos; así

(1) Ministro de la Corte Suprema de Justicia y Ministro Responsable del Instituto de Investigaciones Jurídicas.

como el fortalecimiento de una conciencia cada vez más comprometida de las instituciones del Estado y de la sociedad en general en favor del respeto a la dignidad humana.

Expreso mi satisfacción porque se han cumplido los objetivos y las metas fijadas de este proyecto, en especial de contribuir con las publicaciones basada en los aportes científicos de los diferentes especialistas, al crecimiento profesional y formación del juicio crítico de magistrados, operadores de justicia y ciudadanía quienes están comprometidos con la protección del derecho a la vida, la libertad y la igualdad de las personas prestando un servicio oportuno y humano a fin de responder a las necesidades actuales, sean estas individuales o sociales.

El Poder Judicial ha acogido en este recinto a jueces y operadores del sistema judicial, investigadores, académicos, estudiantes y representantes de instituciones públicas y privadas quienes con su participación activa han originado un intercambio de ideas y aportado notables y sugerentes conclusiones sobre la materia.

Los distinguidos conferencistas que presentarán sus ponencias en esta jornada, sin duda, aportarán la motivación especial para el debate que confiamos será nuevamente provechoso para los asistentes y cuyos resultados se proyectarán a nuestra sociedad de manera positiva.

Un dato relevante, vinculado a la materia que nos reúne y que celebramos, es la creación de la Comisión Nacional de Bioética (septiembre de 2017) dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. La misma está integrada por profesionales que representan diversos campos del pensamiento, entre ellos el Dr. Enrique de Mestral, quien nos acompaña el día de hoy como integrante de una de las mesas.

Tendremos asimismo la presentación de la obra *Persona por Nacer*, resultado de la conferencia edición 2016, a cargo del reconocido experto y jurista Dr. José Antonio Moreno Ruffinelli.

De nuestra parte, me resta agradecer a los panelistas, a la Asociación de Magistrados Judiciales del Paraguay que apoya esta actividad, a las personas que han trabajado para la organización de los eventos desarrollados durante estos tres años y a todos los participantes de quienes esperamos hayan valorado y aprovechado estas jornadas en beneficio de la expectativa que todos tenemos de una sociedad mejor, con mayor respeto de las libertades y derechos que corresponden a todas y cada una de las personas.

Gracias a los presentes por ser parte de estas jornadas.



PRESENTACIÓN DE LA PRIMERA JORNADA PREPARATORIA

Carmen Montaña (1)

Les doy cordial y afectuosa bienvenida a esta Primera Jornada del Ciclo de Conferencias sobre Protección de la Persona Humana. Su Relevancia Histórica. Derechos Fundamentales y su vinculación con la Justicia en su Edición 2017, sobre Enfermos en Fase Terminal organizado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas, declarado de interés institucional por Resolución de la Corte Suprema de Justicia.

En la misma línea de pensamiento que las dos ediciones anteriores (El Caso Indígena y Persona por Nacer) partimos de la idea que la Persona es un Bien; y por ello nos interesa profundizar positivamente en las situaciones y relaciones que se generan en entorno al enfermo, su familia y la sociedad.

Queremos abordar la cuestión desde la perspectiva de los derechos fundamentales de cara al problema antropológico, jurídico y de diseño cultural que implica, para lo cual hemos programado diferentes encuentros con médicos, juristas, filósofos.

Estamos ante uno de los sectores más vulnerables y débiles de la sociedad y ante uno de los eventos más relevantes de la vida de todo ser humano como es la muerte. Se trata de seres humanos cuya

(1) Directora del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Corte Suprema de Justicia.

enfermedad los pone en estado próximo de morir. Que el hombre que está junto a nosotros no lllore solo, perdido sin horizonte.

Cuáles son las propuestas que ofrecen la sociedad, la medicina y el derecho de cómo enfrentar esa parte tan importante de nuestra vida que es el morir.

Un evento que, sin duda, involucra la totalidad de nuestra humanidad y cuestiona de raíz el valor que damos a la vida; el valor que nuestra cultura da a la persona, a la vida y a la dignidad humanas.

¿Qué propuestas encontramos en la actualidad para afrontar esta condición?

Son acordes a la dignidad humana y a lo que consagra nuestra Constitución en cuanto a la salud como un derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad (art. 68).

Con estas preguntas damos inicio a nuestra jornada. Agradezco particularmente a los médicos que hoy nos acompañan y que nos han apoyado desde el principio en la preparación de las diversas actividades de esta edición. Al Ministro Responsable del Instituto Dr. Raúl Torres Kirmser y al magistrado Alberto Peralta, que actuará de moderador en esta jornada.

7 de junio de 2017



DISCURSO DE APERTURA PROTECCIÓN DE LA PERSONA HUMANA ENFERMOS EN FASE TERMINAL: VOLUNTAD ANTICIPADA (1)

Carmen Montanía (2)

AUTORIDADES

SEÑORAS Y SEÑORES

Les doy la bienvenida a la última Conferencia en el marco de Protección de la Persona Humana Enfermos en Fase Terminal con el tema: Voluntad Anticipada.

Con el Ciclo de Conferencias edición 2017 sobre Enfermos en Fase Terminal, hemos realizado diversas actividades muy fructíferas en las cuales tuvimos la oportunidad de descubrir y profundizar sobre aspectos de la protección de la persona en el ámbito de la justicia y el Derecho, la medicina, la bioética y otras disciplinas científicas.

En aquella oportunidad se plantearon de manera puntual, cuestiones que atañen, entre otros, a la protección de los enfermos

(1) 13 de Setiembre de 2018.

(2) Directora del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Corte Suprema de Justicia.

y los cuidados paliativos. Hoy con el tema de **voluntad anticipada o directivas anticipadas** esperamos adentrarnos en un campo poco conocido y cuya terminología ha suscitado diversas reacciones justamente por el desconocimiento y el equívoco que genera la misma... estoy segura que hoy será aclarado perfectamente por nuestros expositores.

Esta iniciativa de la Corte Suprema de Justicia, a través de su Instituto de Investigaciones Jurídicas, aspira precisamente a crear espacios para el conocimiento y estudio de aspectos poco abordados dentro del contexto histórico-antropológico-médico-jurídico, generar debates y grupos de trabajo, despertar el interés sobre problemas sociales relacionados con la vigencia y protección de los derechos; así como el fortalecimiento de una conciencia cada vez más humanizada de las instituciones del Estado y de la sociedad en general en favor del respeto a la dignidad humana.

Estamos convencidos de los beneficios para el crecimiento profesional y la formación del juicio crítico, sobretodo, de magistrados y operadores de justicia, y de quienes están comprometidos con la protección del derecho a la vida, (como los profesionales de la salud), con la libertad y la igualdad de las personas y con la prestación de un servicio oportuno y humano a fin de responder a las necesidades actuales, sean estas individuales o sociales.

El Poder Judicial acoge en este recinto a jueces y operadores del sistema judicial, investigadores, académicos, estudiantes y representantes de instituciones públicas y privadas quienes con su participación promueven un intercambio de ideas y aportan notables y sugerentes conclusiones sobre la materia.

Los distinguidos conferencistas que presentarán sus ponencias en esta jornada, sin duda, aportarán la motivación especial para el debate y sobre todo para impulsar el estudio de proyectos de leyes que se encuentran pendientes en el Parlamento. Asimismo, destacamos que las ponencias presentadas forman parte de una publicación que viene preparando el instituto para una próxima publicación.

De nuestra parte, agradecer a los panelistas, Dr. Enrique de Mestral y al jurista argentino Dr. Nicolás Laferrière, a la Asociación de Jueces del Paraguay que auspicia esta actividad, a nuestros moderadores la Dra. Miryam Riveros y al magistrado Víctor Yahari, a las personas que han trabajado para la organización del evento funcionarios de distintas dependencias y a todos los participantes de quienes esperamos puedan extraer beneficios en aras de la expectativa que tenemos de una sociedad mejor, con mayor respeto de las libertades y derechos que corresponden a todas y cada una de las personas.

Gracias a los presentes por ser parte de estas jornadas.

Muchas gracias.



ANEXO III

PUBLICACIONES

EL TRIBUNAL DE Estrasburgo AUTORIZA A DEJAR MORIR A UN TETRAPLÉJICO FRANCÉS

ÚLTIMA HORA, 05 DE JUNIO DE 2015 (1)

Estrasburgo (Francia), 5 jun (EFE).- El Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) resolvió hoy que dejar morir al tetrapléjico francés en estado vegetativo Vincent Lambert no viola su derecho a la vida.

Manifestación convocada por la Asociación por el Derecho a Morir con Dignidad frente al Parlamento francés en París

Manifestación convocada por la Asociación por el Derecho a Morir con Dignidad frente al Parlamento francés en París, en diciembre pasado. EFE/Archivo

La corte dio así la razón a la esposa, a varios hermanos de Lambert y a sus médicos, partidarios de que el enfermo sea desconectado de los aparatos que le mantienen con vida.

El tribunal rechaza la petición de sus padres y otros dos de sus hermanos que recurrieron en Estrasburgo la decisión del Consejo de Estado -máxima instancia administrativa de Francia- que autorizó en 2014 a dejar de mantener artificialmente la vida de Lambert.

(1) <https://www.ultimahora.com/el-tribunal-estrasburgo-autoriza-dejar-morir-un-tetrapleji>. Recuperado el 21 de diciembre de 2018.

“No hay violación del artículo 2 (derecho a la vida) de la Convención Europea de Derechos Humanos” en la sentencia del Consejo de Estado francés, considera el TEDH.

Pese a ello, la corte constata que “no hay consenso” entre los 47 países miembros del Consejo de Europa, por lo que considera que “hay lugar para otorgar un margen de apreciación a los Estados”.

En este caso, según la sentencia, Estrasburgo se ha limitado a “examinar el respeto por parte del Estado de sus obligaciones positivas que derivan del artículo 2 de la Convención”.

La defensa de los demandantes, a cargo del abogado Jean Paillet, había argumentado que la desconexión es contraria a los artículos 2 y 3 de la Convención sobre el derecho a la vida y a la prohibición de tratos inhumanos o degradantes.

También invocó los artículos relativos al derecho al respeto de la vida privada y familiar y a un juicio justo.

La mujer del tetrapléjico, Rachel Lambert, se declaró ante la prensa “conmocionada” y añadió, tras conocer la sentencia, que “no siente alivio ni felicidad”.

Por contra, la madre, Viviane Lambert, dijo a la prensa que su hijo “no está al final de la vida. Monto en cólera cuando se me dice que está al final de su vida. Vincent es un discapacitado”.

Y afirmó sentirse “muy triste” con una sentencia que es un “escándalo”.

Vincent Lambert, que ahora tiene 38 años, sufrió un accidente de tráfico en 2008 que le causó un grave traumatismo craneal y le dejó tetrapléjico y postrado en una cama.

Ingredado en el hospital universitario de Reims, su esposa y sus cuidadores iniciaron el procedimiento para aplicar la Ley Leonetti de 2005, sobre los derechos de los enfermos y el fin de la vida.

El doctor Eric Kariger, jefe del servicio de cuidados paliativos de ese centro sanitario, anunció hace un año que se interrumpiría la

alimentación e hidratación artificiales a Lambert el 13 de enero de 2014, pero los padres consiguieron impedirlo por la vía judicial.

La esposa y un sobrino de Lambert, además del centro hospitalario, recurrieron ante el Consejo de Estado, que, tras consultar con diferentes organismos médicos, declaró legal la desconexión de Vincent.



EUTANASIA NO, TAMPOCO ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO

abc Color. 17 DE NOVIEMBRE DE 2017 | CARTA DEL PAPA
A MÉDICOS DEL MUNDO (1)

El papa Francisco afirmó que la eutanasia “es siempre ilícita”, pero admitió que “es moralmente lícito renunciar a la aplicación de medios terapéuticos o suspenderlos” cuando resultan éticamente desproporcionados, informó la Santa Sede.



El papa Francisco reafirmó la postura de la Iglesia contra la eutanasia, pero advirtió contra terapias abusivas. / Gentileza. AMPLIAR

(1) www.abc.com.py/.../eutanasia-no-tampoco-ensanamiento-terapeutico-1650387.html. Consultado el 14 de diciembre de 2018.

CIUDAD DEL VATICANO (EFE). El Papa realizó estas reflexiones en una carta enviada a los participantes del Encuentro Regional Europeo de la Asociación Médica Mundial, que se celebra en el Vaticano.

El Papa citó la Declaración sobre la eutanasia del 5 de mayo de 1980 y aseguró que “es moralmente lícito renunciar a la aplicación de medios terapéuticos o suspenderlos, cuando su empleo no corresponde a aquel criterio ético y humanístico (definido como la) proporcionalidad de las curaciones”.

Esta elección, justificó, “asume responsablemente el límite de la condición humana mortal, en el momento en el cual se toma conciencia de no poder contrastarlo más”.

De esta manera “no se quiere procurar la muerte”, sino que “se acepta no poder impedir la”.

“No activar medios desproporcionados o suspender su uso equivale a evitar el ensañamiento terapéutico” que tiene “un significado completamente diverso de la eutanasia, que es siempre ilícita, porque interrumpe la vida provocando la muerte”, subrayó.

En su mensaje, Jorge Bergoglio recordó que en los últimos años “la medicina ha desarrollado una mayor capacidad terapéutica, que ha permitido acabar con muchas enfermedades, mejorar la salud y prolongar el tiempo de la vida”.

Pero remarcó que a la hora de atender a un paciente es necesario evaluar la “efectiva proporcionalidad” de los tratamientos que le son propuestos “en la situación concreta, renunciando cuando tal proporcionalidad sea reconocida como carente”.

Sobre los cuidados paliativos dijo que, si no se puede garantizar la curación de una enfermedad, se debe “cuidar siempre a la persona viviente: sin acortar nosotros su vida, pero sin ensañarse inútilmente contra su muerte”.



CUIDADOS PALIATIVOS

Abc Color. 17 DE NOVIEMBRE DE 2017 (1)



Licenciada Gabriela Casco Bachem / ABC Color

Los cuidados del paciente con cáncer van más allá de los aspectos físicos, cada vez más urgente es atender su estado emocional, social y espiritual con un apoyo profesional médico.



Profesora doctora Miriam Riveros Ríos

La profesora doctora Miriam Riveros Ríos, profesora de Bioética y Medicina Familiar, máster en Bioética y Cuidados Paliativos, responde.

(1) www.abc.com.py/edicion-impresas/suplementos/.../cuidados-paliativos-1650354.html

¿Cuáles son los cuidados paliativos y cómo ayudan?

Pueden ayudar a enfrentar los múltiples aspectos de la atención de pacientes que sufren una enfermedad grave. Los cuidados paliativos se especializan en la atención médica centrada en la identificación y el alivio del dolor y otros síntomas. Su objetivo es mejorar la calidad de vida en cualquier etapa de la enfermedad, independientemente de los planes terapéuticos vigentes, y se adaptan a las necesidades del paciente y su familia.

¿En qué momento se insertan?

Son apropiados para cualquier etapa de las enfermedades graves. A menudo, los cuidados paliativos son erróneamente relacionados con los cuidados que se proporcionan al final de la vida. En la práctica, esto llevó (y por desgracia lo sigue haciendo) a que los cuidados paliativos sean proporcionados tardíamente, cuando las intervenciones modificadoras de la enfermedad ya no son una opción o el paciente ya no las desea.

¿En qué forma se materializa?

Los objetivos de los cuidados paliativos, como el mejoramiento de la calidad de vida a través de un amplio manejo de los síntomas y el apoyo para el paciente y la familia se aplican muy bien a lo largo de la evolución de una enfermedad grave. Un enfoque intensivo en el manejo de los síntomas, el apoyo psicosocial y la planificación anticipada de la atención brindada por los cuidados paliativos tempranos brinda beneficios a los pacientes, los familiares y los cuidadores.

¿También es útil en otras patologías?

Más allá del cáncer pueden beneficiar a muchas enfermedades crónicas. Aunque los cuidados paliativos están cada vez más integrados a la atención actual del cáncer, existen barreras para su participación en los pacientes con una enfermedad grave. Los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) grave, insuficiencia cardiaca congestiva (ICC) avanzada, hipertensión pulmonar, enfermedad renal en etapa terminal y enfermedades

neurodegenerativas, la esclerosis lateral amiotrófica y la enfermedad de Huntington tienen una carga pesada de síntomas. Estos pacientes y los internados en unidades de terapia intensiva pueden beneficiarse de los cuidados paliativos.



IPS DEBE ATENDER A ASEGURADO

ABC 24 DE ENERO DE 2018 (1)

Carmen Azcurra de Becvort presentó un amparo constitucional contra el Instituto de Previsión Social (IPS), porque que ya no quiere darle atención médica a su esposo Walter Becvort, quien se encuentra en estado vegetativo. El juez penal de Garantías, José Agustín Delmás hizo lugar al pedido y ordenó al hospital resguardar la vida del paciente.

En su escrito, la recurrente señaló que su esposo ingresó al IPS para someterse una operación cardíaca, que se realizó en los primeros días de enero, pero que ya no volvió a despertar tras la intervención.

Carmen de Becvort, señala que luego le hicieron un estudio a su marido y el resultado fue que tuvo un ACV isquémico, pero al conversar con otras personas supo que otros siete pacientes más sufrieron el mismo cuadro, lo que demuestra que hubo una negligencia médica.

Luego de que se diagnosticara que Walter Becvort quedó en estado vegetativo, la recurrente señala que los médicos le dieron el alta al paciente y le dijeron que tenía que llevarlo a su casa donde debería correr con los cuidados y medicamentos por su cuenta. También señala que los médicos ya no le prestan atención a su marido.

(1) www.abc.com.py/edicion-imprensa/...y.../ips-debe-atender-a-asegurado-1669054.html

Ante esta situación es que Carmen Azcurra recurrió a la justicia para obligar al IPS a que siga asistiendo al paciente que es un asegurado.

Delmás, analizó los argumentos presentados por la amparista y en consecuencia obliga al IPS a que le siga dando atención médica al paciente y que precautele en todo momento la vida del mismo



ANEXO IV

IMÁGENES SOBRE EL CICLO DE CONFERENCIAS LA PROTECCIÓN DE LA PERSONA HUMANA

ENFERMOS EN FASE TERMINAL

AFICHES



mayo 11

Cine Debate

Enfermos Terminales



CORTE SUPREMA DE JUSTICIA
SERVICIO DE DEFENSA PENAL

mayo 11

La Protección de la Persona Humana 2017

Enfermos Terminales

Cine Debate "Amigos Intocables"

(Basada en esta Historia Real)

Sala de Juicios Orales • 2do. Piso del Poder Judicial
13:30 - Info: 439 4000 - Int.: 2210



CORTE SUPREMA DE JUSTICIA
SERVICIO DE DEFENSA PENAL

CONFERENCIAS
Círculo de la gente

"...la salud, derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad" (art. 18.01)

PRIMERA JORNADA PRELIMINAR "Previdencia" 14.06.2017

SEGUNDA JORNADA PREPARATORIA 14.08.2017

TERCERA JORNADA PREPARATORIA 14.10.2017

CUARTA JORNADA PREPARATORIA 14.12.2017

QUINTA JORNADA PREPARATORIA 15.02.2018

SEXTA JORNADA PREPARATORIA 15.04.2018

SEPTIMA JORNADA PREPARATORIA 15.06.2018

CONFERENCIA CIUDADANA 15.08.2017

Ciclo de Conferencias "Protección de la Persona Humana. Enfermos Terminales" Edición 2017

Primera Jornada Preparatoria
Conferencia Enfermos Terminales - 2017

junio 07

Asistencia de los pacientes en fase terminal

Expositores

- Dr. Enrique de Mestral
- Dr. Umberto Mazzotti
- Dra. Miriam Riveros



Inscripciones abiertas

Se expedirán constancias

13:30 | Salón Auditorio del Palacio de Justicia - Piso 1
Instituto de Investigaciones Jurídicas - CSJ | Info: 439 - 4000 - Int.: 2210

Segunda Jornada Preparatoria

julio 14

Derechos y deberes del paciente en fase terminal



Dr. Francisco León, español
"Derechos y deberes en la legislación chilena"



Dr. José Luis Llaquet, español
"Cuestiones jurídicas acerca de los enfermos terminales"



Inscripciones abiertas

Se expedirán constancias

13:30 | Sala de Juicios Orales del Palacio de Justicia - Piso 2
Instituto de Investigaciones Jurídicas - CSJ | Info: 439 - 4000 - Int.: 2210

Ciclo de Conferencias

ENFERMOS en Fase Terminal



Alejandra Miranda Montecinos (Chile)
"El principio del doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico".



Paulina Taboada Rodríguez (Chile)
"Responsabilidad profesional del médico en la adecuación proporcional de la terapia al enfermo en fase terminal".

Miércoles 29/11/2017, 13.30
Salón Auditorio, Palacio de Justicia



Con el apoyo de la Asociación de Magistrados Judiciales del Paraguay

Info: 439 - 4000 Int.: 2210

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA
Instituto de Investigaciones Jurídicas

 Compromiso con la gente

CIERRE

La Protección de la Persona Humana ENFERMOS en fase Terminal

Noviembre • Miércoles 29
Edición 2017



13:30 | Salón Auditorio del Palacio de Justicia - Piso 1
Instituto de Investigaciones Jurídicas - CSJ | Info: 439 - 4000 - Int.: 2210

Inscripciones on line

Con el apoyo de la Asociación de Magistrados Judiciales del Paraguay

Jornada Extensiva
Conferencia Enfermos Terminales - 2017

octubre 05

Asistencia a los pacientes en fase terminal

Expositores

- Dr. Enrique de Mestral
- Dra. Miriam Riveros
- Dr. Umberto Mazzetti



Se expedirán constancias

11:00 | Salón Multisala del Palacio de Justicia
Circunscripción Judicial de Conchillos - Chaacabé | Info: (0511) 243-506

 CORTE SUPREMA DE JUSTICIA
INSTITUTO DE SEGURIDAD JURÍDICA

 Compromiso con la gente

Acceso Libre

CONFERENCIA

ENFERMOS EN FASE *Terminal*:

VOLUNTAD ANTICIPADA

Dr. NICOLÁS LAFFERRIERE (Arg.)

Jueves 13/septiembre/2016, 13:30
Salón Auditorio, Palacio de Justicia

 Apoya:
Asociación de Jueces del Paraguay

Se expedirán Constancias

Inscripciones Abiertas
www.pj.gov.py/consultas/ijj
Info: 439 - 4000 Int.: 2210

FOTOS

CINE DEBATE



Moderador Dr. Umberto Mazzotti.

PRIMERA JORNADA

Asistencia de los Pacientes en Fase Terminal



Expositor Dr. Enrique de Mestral



Expositora Dra. Miriam Riveros



Magistrado Alberto Peralta, Dr. Umberto Mazzotti,
Directora Carmen Montanía y Dr. Enrique de Mestral

SEGUNDA JORNADA

Deberes y Derechos del Paciente en Fase Terminal



Expositor Dr. Francisco León Correa

Derechos y Deberes del Enfermo en Fase Terminal



Dr. Francisco León Correa



Dr. José Luis Llaquet, Magistrada Rosa Yambay Giret,
Dr. Francisco León Correa y Directora Carmen Montaña

JORNADA CENTRAL

Principio del Doble Efecto



Expositor Dr. Alejandro Miranda Montecinos



Dr. Umberto Mazzotti, Dr. Diego Moreno, Dr. Alejandro Miranda, Dr. Enrique de Mestral, Dra. Paulina Taboada, Dra. Elena de Mestral y Dr. Mario Meyer

Asistencia a los Pacientes en Fase Terminal



Circunscripción de Cordillera

2018

Enfermos en Fase Terminal. Voluntad Anticipada



Magistrado Víctor Yahari, Dr. Nicolás Laferriere,
Dr. Enrique de Mestral y Dra. Miriam Riveros



Dr. Nicolás Lafferriere



DATOS DE LOS AUTORES



Elena de Mestral. Doctor en Medicina y Cirugía. UNA. Geriatra. Especialista en Bioética y Cuidados Paliativos. UNA. Miembro Fundador del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas y de la Asociación de Estudios Bioéticos. Médico especialista en Cuidados Paliativos del Departamento de Oncología del Hospital de Clínicas.



Enrique de Mestral. Doctor en Medicina. Profesor titular de la Facultad de Ciencias Médicas. UNA. Magister en Bioética. Miembro de Número en la Academia de Medicina del Paraguay. Especialista en Geriatria y Cuidados Paliativos. Miembro del Comité Nacional de Bioética.



Umberto Mazzotti. Doctor en Medicina. Especialista en Oncología. Magister en Cuidados Paliativos. Oncólogo del Departamento de Oncología de la Facultad de Ciencias Médicas. UNA.



Miriam Riveros Ríos. Doctora en Medicina. FCM-UNA. Especialista Medicina Familiar y Bioética. FCM-UNA. Master en Cuidados Paliativos, Universidad de Valladolid. Presidente de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.



Paulina Taboada. Doctor en Medicina y Médico Criujano. Pontificia Universidad Católica de Chile. Doctor en Filosofía en el Principado de Liechtenstein. Miembro del Comité Editorial del Journal of Philosophy and Medicine. USA y de la Revista Medicina Paliativa. Barcelona, España. Actual Directora del Centro de Bioética de la Universidad Católica de Chile. Miembro de la Pontificia Academia pro Vita, Vaticano.



Alejandro Miranda Montecinos. Doctor en Derecho y Magister en Investigación Jurídica por la Universidad de los Andes, Chile. Vicedecano Académico. Facultad de Derecho. Universidad de los Andes, Chile.



Gladys Moreira. Psicóloga Clínica por la Universidad Nacional de Asunción. Postgrado en Psico - oncología. Universidad Favaloro. Buenos Aires. Argentina. Miembro de la Comisión Directiva de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.



Rosalino Pinto. Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Legal y Ciencias Forenses. Especialista en Bioética. Médico Forense de la Corte Suprema de Justicia para la Circunscripción Judicial de Paraguarí. Perito Forense matriculado ante la Corte Suprema de Justicia.



Francisco Javier León Correa. Doctor en Filosofía y Letras, España. Magíster en Bioética por la Universidad de Santiago de Compostela, España. Director del Programa de Bioética de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Central de Chile. Presidente de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE).



Nicolás Lafferriere. Abogado. Universidad de Buenos Aires (UBA). Doctor en Ciencias Jurídicas Pontificia Universidad Católica Argentina. Director de Investigación Jurídica Aplicada y de la Revista Prudentia Iuris de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Director del Centro de Bioética, Persona y Familia.



Carlos Múñiz. Abogado. Universidad de Buenos Aires (UBA). Master DROIT. Université Paris Ouest Nanterre La Defense – Paris X. Francia. Profesor Protitular de la Pontificia Universidad Católica de Argentina.



José Luis Llaquet de Entrambasaguas. Doctor en Derecho por la Universidad de Barcelona. Doctor Honoris Causa por Ovidius University, Rumanía. Doctorado en Derecho Canónico. Institut Catholique de Toulouse, Francia. Profesor titular de la Universidad Loyola Andalucía. Docente, investigador y conferenciante.



Richard Stith. Jurista, profesor de Comparative Law, American Legal History y Legal Philosophy en la School of Law de Valparaíso University (Indiana, EE.UU.). Licenciado en Derecho y doctor en Ética.



