



ORDINE OSPEDALIERO | di
SAN GIOVANNI DI DIO

COMISIÓN GENERAL DE BIOÉTICA

Región de América

Introducción:

Con el fin de animar la reflexión bioética en la Región de América estimamos pertinente la realización de un foro, sobre el tema “Muerte Digna”; esta actividad nos permitió visualizar el enfoque del tema en cada país y revisar la legislación vigente.

Quiero agradecer al Delegado General para la Región, Hno. Jairo Urueta Blanco, a la Sra. Sandra Patricia Rojas y a los todos los Hermanos Provinciales y Delegados, como a los responsables de bioética, sin cuyos aportes no hubiera sido posible este trabajo

Para plantear la reflexión tomamos como ejemplo el caso de la señora Brittany Maynard quien decidió recurrir al “suicidio asistido” a principios del mes de noviembre del 2014 en el Estado de Oregón, EE.UU. (Allí está permitido)

Como consecuencia de esta noticia, se produjo una manipulación mediática del tema a favor de las personas que deciden solicitar que se termine con su vida, confundiendo los alcances de los términos eutanasia y suicidio asistido con muerte digna.

Por ello propusimos revisar el tema a la luz de los Principios Bioéticos y en el marco de la legislación vigente de cada país por Centro y luego nos envíen las conclusiones a fin de evaluar la realidad en nuestra Región.

Para la tarea se tomó como fuente: “EUTANASIA, Tensiones éticas y jurídicas en la fase final de la vida”. Seminario Interdisciplinar – Cátedra de Bioética (Universidad de Comillas - 2006) a fin de consensuar conceptos, que a continuación se detalla:

Eutanasia: acción directa e intencionada, dirigida a provocar la muerte de una persona que sufre una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.

Se desaconseja la utilización de los términos siguientes, por entender que se trata en ambos casos de correcta práctica médica y no de eutanasia:

“Eutanasia pasiva”: para referirse a la retirada o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentra en situación de enfermedad terminal.

“*Eutanasia indirecta*”: para referirse al efecto de adelantar la muerte en días u horas como resultado secundario de un tratamiento analgésico o sedante –doble efecto-, como puede ocurrir en el caso de la sedación terminal.

1. Auxilio al suicidio: ayuda indirecta a la realización de un suicidio, a petición de una persona con o sin enfermedad avanzada irreversible. En caso de no poderse realizar por limitaciones de carácter físico, sería ayuda directa o “cooperación necesaria”.

Análisis:

A partir de la visión antropológica, desde que el hombre primitivo ha podido transmitir a través de la grafología sus experiencias, plasmó por medio de esta herramienta sus costumbres en cuevas haciendo referencia al momento de la muerte.

Asimismo, se han descubierto tumbas que datan del período Paleolítico Superior (300.000 A.C.) con restos enterrados en posición fetal: claro rito de nacimiento hacia una “segunda vida”.

Posteriormente debemos citar a los egipcios, quienes hacían un verdadero culto de la muerte y del entierro de sus muertos, a través de procesos de momificación y de la preparación de ajuares funerarios.

De igual forma esta práctica se ha encontrado en restos arqueológicos de las culturas Inca y azteca, quienes también ponían especial empeño en disponer los elementos que podían necesitar los difuntos en su “otra vida”.

Los griegos, colocaban monedas en los ojos de sus muertos a manera de pago para que el dios del inframundo Hades, no se los llevara y pudieran atravesar en un bote el río Estigia llegando a la otra orilla, donde su alma descansaría por toda la eternidad.

Entonces desde el inicio de la civilización, la muerte ha sido parte de la vida; la ecuación salud/enfermedad ha sido motivo de desvelos para el hombre, en el marco del momento histórico que le tocó vivir.

Se conoce que para las culturas primitivas, la enfermedad era producto de las fuerzas del mal y se trataban a través de la ejecución de rituales propios a cada una de ellas, con el propósito de alejar dichos maleficios.

En Grecia, a partir de Hipócrates, considerado el padre de la medicina moderna, nace el concepto de cuidado del enfermo al pie de la cama, observando síntomas y signos, siendo además el precursor de la prevención de las enfermedades.

Fueron posteriormente los romanos, quienes difundieron estas enseñanzas expandiéndolas por el resto de Europa; mientras que para las milenarias culturas orientales, se considera a la salud vinculada a un ente inmutable y eterno conocido como Tao.

Para esta creencia la virtud y la vida son principios fundamentales, que se logran a través de la observancia de leyes morales, alimentando el cuerpo y el espíritu, para lograr la inmortalidad.

Cabe en este momento mencionar al Profesor Dr. Diego Gracia Guillén quien sintetizó en este esquema los tres momentos relevantes en la historia de la civilización en referencia al tema:

Cultura primitiva:	Enfermedad como des-gracia.
Cultura griega:	Enfermedad como des-orden.
Cultura moderna:	Enfermedad como des-dicha.

La sociedad moderna percibe el concepto de enfermedad como una desdicha; la ausencia de salud y el posterior deceso impide al hombre conseguir su fin; la muerte se vivencia como una frustración.

El hombre no acepta el principio de finitud, se asume como ser inmortal, no admite a la muerte como a la etapa final de la vida, sino como un fracaso de la medicina y ésta a su vez está empeñada en prolongar la vida por cualquier medio.

El posmodernismo evidencia una sociedad sentenciada a vivir un presente perpetuo; donde los medios de comunicación están dedicados a brindar noticias tras noticias, sin permitirnos analizar cualquier idea o reflexionar sobre lo pasado.

Son estos mismos medios quienes manipulan los informes sobre temas relacionados con el final de la vida, confundiendo los conceptos de muerte digna, con eutanasia y suicidio asistido.

A partir de estas cuestiones, se solicitó a los responsables de las Provincias y Delegaciones de la Región efectuar la reflexión teniendo en cuenta las siguientes premisas:

- 1) ¿Cómo repercutió la noticia en su entorno?
- 2) ¿Efectuaron una revisión del tema en su Comité?
- 3) ¿Hicieron extensiva esta actividad al Centro?
- 4) ¿Existe en su país legislación vigente sobre muerte digna?
- 5) ¿Y sobre eutanasia o sobre suicidio asistido?
- 6) ¿Han tenido consultas en su CEA sobre dilemas al final de la vida en el trienio 2012/2015?
- 7) En caso afirmativo, ¿cuáles fueron los dilemas planteados?
- 8) ¿Desean efectuar alguna propuesta para la Comisión General de Bioética?

Se transcriben a continuación las respuestas:



Nombre De La Institución: **Hospital San Juan De Dios.**

MISION: **Atención Integral A Personas Con Enfermedad Mental.**

Domicilio: **Avenida Juan Pablo II N0. 55.**

Localidad: **Zapopan, Jalisco, México.**

En respuesta a la solicitud de la realización del foro "Muerte Digna", el día 08 del mes de Septiembre del 2015 se llevo a cabo por los integrantes del Comité Hospitalario de Bioética con sede en el Hospital San Juan de Dios, México. La revisión del tema anteriormente mencionado tomando como punto de partida el caso de la Sra. Brittany Maynard y la legislación vigente en nuestro país México.

Se obtuvieron las siguientes respuestas a las consignas sugeridas:

1) *¿Cómo repercutió la noticia en su entorno?*

Para la realización del foro previamente se procedió a investigar el contexto del caso en cuestión, ya que a pesar del impacto mediático referido, que se provocó por la utilización de las redes sociales, en nuestro entorno no se contaba con un conocimiento del caso previo al foro.

2) *¿Efectuaron una revisión del tema en su Comité?*

No se ha realizado por parte del comité hospitalario de Bioética ninguna revisión con respecto al tema de suicidio asistido.

3) *¿Hicieron extensiva esta actividad al Centro?*

No se ha realizado previamente una actividad relacionada a este tema en nuestra institución.

4) *¿Existe en su país una legislación vigente sobre muerte digna?*

En la segunda mitad de la década pasada se abrió un debate, tanto en nuestra ciudad capital, México Distrito Federal como en nuestro país México, sobre el derecho a morir con dignidad. Ello dio lugar a que a principios de 2008 fuera aprobada la Ley de Voluntad Anticipada en el Distrito Federal, y a principios de 2009 fuera publicada la reforma a la Ley General de Salud, de alcance nacional, que prevé la aplicación de cuidados paliativos para enfermos terminales.

La Ley de Voluntad anticipada consiste en expresar la voluntad anticipada de una persona respecto a la forma que desea ser medicamente asistida encaso de no poder hacerlo en el momento oportuno por haber devenido en incapacitada. Generalmente se trata de instrucciones acerca de suspender cualquier tratamiento diseñado para prolongarle la vida cuando el proceso de muerte es irreversible. Hurtado Oliver Xavier

La explicación que se da para asegurar que el enfermo terminal tiene derecho a una muerte digna, lo fundamentan en el derecho que tiene a decidir sobre su cuerpo, cuando autoriza a los médicos a prescindir de procedimientos o medicamentos, sin que ello signifique abandonar el apoyo profesional y el control del dolor, pues el enfermo tiene la potestad de decidir para o continuar el tratamiento o medicación.

Este derecho del paciente terminal a decidir sobre su cuerpo, se encuentra plasmado en instrumentos nacionales e internacionales; en nuestro país, el artículo 166 Bis 3 de la Ley General de Salud, advierte:

Artículo 166 Bis 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;

VI. 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;

VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;

En el 2008 se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal la Ley de Voluntad Anticipada, la cual contiene 47 artículos; y su reglamento consta de 40 artículos.

Como su nombre lo indica, solo es aplicable al Distrito Federal, es de orden público e interés social y tiene por objeto regular la voluntad de cualquier persona respecto a la negativa de someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural (Artículo 1º)

La ley señala que solo aplica en materia de ortotanasia, permitiendo al paciente terminal negarse al encarnizamiento terapéutico, buscando respetar su dignidad, otorgando los cuidados paliativos, las medidas mínimas ordinarias, tanatológicas y en todo caso, la sedación controlada, pero que bajo ninguna circunstancia faculta para acortar la vida de algún individuo de manera intencional.

5) *¿Y sobre eutanasia o sobre suicidio asistido?*

La eutanasia en nuestro país está penalizada, el Código Penal Federal considera como delito el suicidio asistido y aunque se considera como homicidio piadoso, se persigue de oficio y la pena es menor a la que se establece para el homicidio simple intencional, pues la ayuda que se presta al enfermo terminal no se hace de manera dolosa, sino con la intención de aliviar su sufrimiento y a petición del propio enfermo; sin embargo, cuando se trata de un menor o un enfermo mental la pena se agrava y se le da el tratamiento de homicidio calificado:

Artículo 312.- El que prestare auxilio o indujere a otro para que se suicide, será castigado con la pena de uno a cinco años de prisión; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte, la prisión será de cuatro a doce años.

Artículo 313.- Si el occiso o suicida fuere menor de edad o padeciere alguna de las formas de enajenación mental, se aplicarán al homicida o instigador las sanciones señaladas al homicidio calificado o a las lesiones calificadas.

6) ¿Han tenido consultas en su CEA sobre dilemas al final de la vida en el trienio 2012-2015?

SI.

7) En Caso Afirmativo, ¿Cuáles Fueron Los Dilemas Planteados?

Los Cuidados Paliativos que se le brindaran al paciente, conforme lo requiera su estado de salud.

8) ¿Desean efectuar alguna propuesta para la Comisión General de Bioética?

- Realizar revisiones del tema de muerte digna y suicidio asistido desde el punto de vista Bioético en todos los centros.
- Formar una red de apoyo para compartir información referente al ámbito de la Bioética.
- Analizar y compartir casos con Dilemas Bioéticos.
- Impulsar la formación en Bioética, a través de una capacitación virtual en temas de Bioética.

Personas que participaron en la revisión de la temática: **MUERTE DIGNA.**

Nombre	Puesto
Dra. Beatriz Adriana Díaz Villa.	Medico Adscrita A la Clínica De Trastornos Orgánicos. Y Presidenta Del Comité Hospitalario De Bioética.
Trabajadora Social. Marcia Lucila	Jefa de Trabajo Social Y Secretaria Del Comité

Sánchez Virgen.	Hospitalario De Bioética
Enf. Balbina Recillas Rosales.	Jefa De Enfermería Y Vocal Del Comité Hospitalario De Bioética.
Lic. Eduardo Lozano Ramírez.	Encargado de Farmacia Y Vocal Del Comité Hospitalario De Bioética.
Enf. Gabriel Torres Velázquez.	Coordinador De Enfermería Y Vocal De Comité Hospitalario de Bioética
Enf. Teresa García Parra.	Supervisora de Enfermería Y Vocal Del Comité Hospitalario De Bioética.
Hno. Diego Rivera Méndez.	Superior Local De La Orden Hospitalaria De San Juan De Dios Y Vocal Del Comité Hospitalario De Bioética
Hna. Gleis Padilla Ortiz.	Representante De Pastoral De La Salud Y Vocal Del Comité Hospitalario De Bioética.
Lic. Marcela Aguilar Mendoza	Jefa De Psicología y Vocal Del Comité Hospitalario De Bioética.

ATENTAMENTE

Dra. Beatriz Adriana Díaz Villa.

Presidenta Del Comité Hospitalario De Bioética.

Hospital San Juan De Dios.

Zapopan, Jalisco, México a 09 De Diciembre del 2015

RESPUESTAS FORO MUERTE DIGNA

PROVINCIA COLOMBIANA DE NUESTRA SEÑORA DEL BUEN CONSEJO

En los últimos años con el creciente desarrollo médico y técnico científico, la sociedad Colombia se ha cuestionado acerca del derecho a morir dignamente ante la posibilidad de la obstinación terapéutica en los nosocomios, reflexión que ha permitido una discusión con diferentes posturas y puntos de vista.

Contamos con antecedentes entre los que se destacan los mecanismos judiciales como la tutela que ha movilizado la reflexión, y a la vez a la toma de decisiones del gobierno a través de los entes correspondientes, acerca del final de la vida, situación que ha llevado a la Corte Constitucional de la República a legislar sobre el derecho a morir dignamente.

Debido a esta legislación, los centros hospitalarios del país hoy se enfrentan a la necesidad de cumplir con un mandato constitucional, el cual genera de forma inmediata grandes dilemas éticos, tanto a nivel institucional como personal.

Teniendo en cuenta este marco de referencia; damos respuesta a las preguntas del foro.

1) ¿Cómo repercutió la noticia en su entorno?

Desde el año 1997 el tema de la Eutanasia se discute en el país, con momentos de mayor intensidad que otros, la noticia en si fue breve en los medios de comunicación, y no generó en si misma mayor repercusión.

Lo que sí generó repercusión fuerte en el país, fue la promulgación de la resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y de la Protección Social que reglamenta el derecho a morir dignamente en Colombia.

La promulgación de este decreto que da alcance a lo dispuesto por la Corte Constitucional de la República de Colombia en la sentencias C- 239 de 1997 (Despenalización del homicidio por piedad) y T – 970 de 2014 (Se ordena al Ministerio de Salud y de la Protección Social la reglamentación del derecho a morir dignamente), ha generado diversas reacciones en la sociedad; en primer lugar replanteo la relación ciencia - ética, ciencia - moral y ciencia - religión, como elementos que delinear el actuar de la sociedad y su cultura y a su vez genero discrepancia e inquietudes, en relación a la forma como el gobierno nacional ha manejado un tema tan sensible para la sociedad.

2) ¿Efectuaron una revisión del tema en su Comité?

En la Provincia, este fue discutido en el Comité Provincial de Bioética.

Los centros que han debatido el tema son aquellos que se ven afectados por la normatividad al atender pacientes en condiciones de enfermedad crónica, y muchos de

ellos en fase terminal de acuerdo a las disposiciones de la normatividad vigente hoy en el país.

En el caso de los centros psiquiátricos, éste no es un tema de prioridad ya que no se ven afectados por la normatividad vigente.

En este punto, es importante resaltar que la discusión que se dio en la Provincia, en un primer momento buscó entender la norma luego, la reflexión se encaminó a cómo dar cumplimiento a una normatividad que no nos ofrece posibilidad alguna de evitarla. Esto claramente va en contra de los principios de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios; a la fecha el Comité Provincial de Bioética, tiene la tarea de realizar un manifiesto, en el cual se argumente a los miembros de la familia de San Juan de Dios, el hecho de no poder evadir la normatividad y a la vez ratificar el propósito fundamental de la defensa de la vida, la promoción del cuidado paliativo y la calidad de la vida en el desarrollo de la enfermedad y el respeto por la dignidad humana hasta el final de la vida.

3) ¿Hicieron extensiva esta actividad al Centro?

Solo los centros que se ven afectados por la normatividad, han realizado despliegue de la información, actividad que es liderada por los Comités Locales de Bioética y están enfocados a preservar los principios de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

4) ¿Existe en su país legislación vigente sobre muerte digna?

La normatividad vigente en Colombia es la Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y la Protección Social que da alcance a la Sentencia T 970 del 2014 y C 239 de 1997 de la Corte Constitucional de la República de Colombia. Se anexan los documentos.

5) ¿Y sobre eutanasia o sobre suicidio asistido?

En Colombia no hay normatividad vigente al respecto.

6) ¿Han tenido consultas en su CEA sobre dilemas al final de la vida en el trienio 2012/2015?

No se tiene registro de dilemas al final de la vida en los centros de la Provincia.

7) En caso afirmativo, ¿cuáles fueron los dilemas planteados?

No se han presentado dilemas acerca del final de la vida en los centros de la Provincia.

8) ¿Desean efectuar alguna propuesta para la Comisión General de Bioética?

- a. Generar espacios de discusión amplios e incluyentes, ya que en Colombia las posturas son muy radicales, ya sea a favor o en contra.
- b. Fomentar la educación en temas de Bioética con los colaboradores de los centros como con la población en general.

- c. Que se compartan los debates realizados por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en los países donde existen normas claras al respecto.



ANÁLISIS BIOÉTICO SOBRE EL CASO DE LA SRA. BRITANNY MAYNARD

I. NOMBRE:

Orden Hospitalaria San Juan de Dios - Provincia Septentrional

II. MISIÓN DEL CENTRO:

Somos una Institución Religiosa de confesionalidad Católica que promueve la ayuda a los más necesitados, brindando Hospitalidad, con la mejor atención en salud y una asistencia integral humanizada y de calidad.

III. LOCALIDAD:

Perú - Ecuador - Venezuela

IV. NOMBRE Y FUNCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES:

PERÚ

- Hogar Clínica San Juan de Dios- Arequipa

Presidente CEA: Dr. Rafael Tapia Pérez (médico de staff)

Miembro CEA: Lic. Maritza Gómez Zegarra (enfermera)

Miembro CEA: Lic. Blanca Zeballos Delgado (jefa de asistencia Social)

Miembro CEA: Lic. Renzo Miro Quesada Pinto (coordinador legal)

Miembro CEA: Hno. Adolfo Felipe Alaluna Navarro (director ejecutivo)

- Clínica San Juan de Dios- Iquitos

Gerente general: Hno. Américo Quispe Merino

Gerente Administrativo: Cpc. Nat Ayapi Vásquez

Director Médico: M.C. Francisco Rojas Sánchez

- Clínica San Juan de Dios- Cusco

Gerencia Pastoral de la Salud y Social: Berioska Montesinos Escobar –

Médico General de CSJD_C: Dr. Vladimir Ilich Holguín Chañi

- Clínica San Juan de Dios- Lima

Coordinadora de unidad de hospitalización adultos: Yaquely Burgos Peña

Médico Geriatra, asistente de unidad de cuidados paliativos: Julio César

Alca Gomero

Gerente de Pastoral: Eddy Cabrera Fernández

Gerente General Lima e Iquitos: Martín Tantaleán del Águila,

- Centro de Reposo San Juan de Dios- Piura

Director Ejecutivo: Hno. Yerson Correa Garcia

Psicólogo: Psic. Billy Gutiérrez

Gerente General: CPC. Juan Carlos Puruguay Valle

ECUADOR

Centro de Reposo

Presidente del Consejo Directivo: Hno. Enrique Rogelio Miyashiro Miyage

Representante Legal de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en el Ecuador

Miembro del Consejo Directivo: Ing. Mónica Cecilia Betancourt Sánchez

Directora Administrativa del Centro de Reposo San Juan de Dios

Miembro del Consejo Directivo: Dra. Viviana Villena

Director Médico del Centro de Reposo San Juan de Dios

Responsable de Pastoral de la Salud y Social: Lcdo. Pablo Pazos

Miembro del Consejo Directivo: Ing. Diana Tupiza Ayo

Responsable de Tesorería y Convenios

Asesor Legal: Dr. Medardo Oleas

Equipo Médico del centro de Reposo San Juan de Dios: Médicos Tratantes, psicólogos clínicos, fisioterapeutas, psico rehabilitadores, nutricionista, trabajadora social, médicos residentes y pos gradistas de geriatría, enfermeras

VENEZUELA

- Caracas

Miembro del CB: Lic. Beatriz Pinto. Biólogo. Maestría en Bioética CENIBE – UCV

Miembro del CB: Dra. Belkis de Galarraga. Odontólogo. Maestría en Bioética CENIBE – UCV

Novel miembro CB: Lic. Luis Márquez. Lic. En Educación mención en Filosofía

Director Médico: Dr. Luis Maldonado. Especialista en Bioética UCV

- Maracaibo

Gerente General: Lcdo. Carlos Zarraga

Director General: Hno. Víctor Andrés García

Coordinador de la Pastoral de la Salud y Social: Hno. Juan Padilla

Coordinador Donaciones: Hno. Cesar Osorio

Administrador: Lcdo. Kennet Soto

Coordinador Recursos Humanos y miembro Pastoral de la Salud y Social: Dra. Scarlet Moran

Directora Médico: Dra. Reina Linares.

Coordinador de Odontología y miembro Pastoral de la Salud y Social: Dra. Carmen Coromoto Morales

Coordinadora del Departamento de Trabajo Social y miembro Pastoral de la Salud y Social: Lcda. Thairy Briceño

- Mérida

Gerente General: Javier Valecillos

Director General: Hno. Clemente Cruz

Gerente Administrativo: Dra. Nelly Rivas

Dpto. Bioética: Dra. Tania Silva

Jefe de Talento Humano: Lic. María Herrera

Dpto. Trabajo Social: Sra. Uvenilde Mora

V. EVALUACIÓN DE CONSIGNAS:

1. ¿Cómo repercutió la noticia en su entorno?

Perú

- En Cusco y Piura no tuvo mayor repercusión.
- Arequipa. Gran difusión en redes.
- Iquitos no tuvieron mayor conocimiento.
- Lima. En Lima se tuvo gran debate en redes sociales, prensa y congreso donde finalmente un proyecto de ley que buscaba regular eutanasia fue archivado.

No hemos encontrado mayor información respecto a que tan terminal era la enfermedad, el tipo de información que recibió la señora por ello, en el presente caso, no queda claro si realmente fue un tema de eutanasia o se trató realmente de un “suicidio”.

Ecuador

Se considera un tema importante, por los pacientes que tratan, pero que consideran que más que un caso de “muerte asistida” se habría tratado de un “suicidio asistido”.

Venezuela

Caso llamativo, pero en su país no se ven estos casos. Manifiestan preocupación por la repercusión que pueda tener. Resaltan que predominan personas católicas que tienen una posición contraria a la Eutanasia que es conceptualizada como un asesinato.

2. ¿Efectuaron una revisión del tema en su Comité?

En la Provincia, en su momento no se revisó el caso, es decir, en la fecha en la que se suscitaron los hechos del mencionado caso.

Es importante señalar que a la fecha únicamente los centros de Arequipa en Perú y Caracas en Venezuela cuentan con Comité de Bioética activo.

A raíz de la comunicación recibida de la Comisión General de Bioética Región de América de la Orden Hospitalaria es que se ha efectuado un análisis a nivel de todos los centros de la Provincia, enviándose una carta formal dirigida a los gerentes de los Centros, para trabajar bajo la metodología recomendada y un cronograma establecido para que a nivel de los Comités existentes y en los lugares donde no había Comité se procedió a realizar un análisis a nivel de Consejo Directivo. En el caso de la Clínica de San Juan de Dios de Lima se designó una Comisión Especial además de ser quienes apoyaron en el consolidado de la Provincia, con la participación de la Gestora de Pastoral.

La revisión final se realiza por el Consejero Provincial responsable de Bioética y el Director de Centros de la Curia Provincial.

3. ¿Hicieron extensiva esta actividad al Centro?

Consecuencia de lo manifestado en las preguntas precedentes, realmente es recién a partir de la comunicación recibida que en los centros se ha fomentado un debate y socialización sobre este tema.

4. ¿Existe en su país legislación vigente sobre muerte digna?

En Perú, Ecuador y Venezuela no existe una legislación específica sobre muerte digna. No obstante, en nuestros países ha habido algunas iniciativas legislativas que no han prosperado.

A nivel Latinoamericano existe legislación en México “el bien morir” (2008), en Argentina “muerte digna” (2012), en Brasil “muerte digna” (2012) y Colombia se despenalizó el “homicidio por piedad” (1997).

5. ¿Y sobre eutanasia y suicidio asistido?

Perú: en el código penal Art. 112° se define el “Homicidio piadoso” que dice textualmente: *“El que, por piedad, mata un enfermo incurable que le solicita de manera expresa y consciente para poner fin a sus intolerables dolores, será reprimido con pena privativa de la libertad no mayor a tres años”*.

Ecuador: Existe una legislación sobre temas relacionados como el caso de muerte cerebral vinculado a trasplantes y enfermedades terminales en donde se establece que *“el médico no está autorizado a abreviar la vida del enfermo. Su misión fundamental frente a una enfermedad incurable será aliviarla mediante los recursos terapéuticos del caso”*.

Venezuela: no existe una legislación al respecto. No obstante, el código deontológico médico (1985) si advierte que *“es obligación fundamental del médico el alivio del sufrimiento humano. No puede, en ninguna circunstancia, provocar deliberadamente la muerte del enfermo aun cuando este, o sus familiares lo soliciten”* (Art. 80°). El código penal venezolano (1964) indica que: *“el que hubiese inducido a algún individuo a que se suicide o con tal fin lo haya ayudado, será castigado, si el suicido se consuma, con presidio de 7 a 10 años”*.

6. ¿Han tenido consultas en su CEA sobre dilemas al final de la vida en el trienio 2012/2015?

Perú: no se cuenta con CEA y no existen consultas formales.

Ecuador: Mencionan que han tenido varios casos

Venezuela: no refieren haber tenido este tipo de consultas.

7. En caso afirmativo, ¿cuáles fueron los dilemas planteados?

Ecuador: se comenta el caso de un paciente de 78 años de edad con cáncer de próstata que rechazó tratamientos invasivos limitándose a recibir soporte psicológico, espiritual y terapia para el dolor hasta su fallecimiento.

Perú: no obstante que no se han tenido consultas, por la naturaleza de los pacientes que se reciben por un contrato con el Seguro Social (Es Salud) se descubre que muchas veces no existe una adecuada información a los pacientes con enfermedad terminal. Adicionalmente, en nuestros diversos establecimientos de salud no está claro los procedimientos para identificar a las personas efectivamente terminales en donde muchas veces hay gran dificultad para que se les brinde atención recuperativa versus simples cuidados paliativos para dar calidad vida. Esto resulta de gran importancia en Lima en donde se tiene un servicio específicamente dedicado a la atención de cuidados paliativos.

8. ¿Desean efectuar alguna propuesta para la Comisión General de Bioética?

Perú. Que se conforme el comité de Bioética provincial que acompañe y articule los Comités de Ética Asistencial de los diversos centros. A su vez, la Comisión General de bioética podría asumir un rol más activo en casos como el presente propiciando un análisis y revisión a nivel local.

Sería conveniente en posteriores análisis que se nos dé un espacio para poder ejercer una revisión más adecuada y profunda a partir de los principios bioéticos de respeto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, entre otros. Sería a su vez de gran utilidad revisar los conceptos de Bioética personalista propuestos por Mons. Elio Sgreccia.

Ecuador y Venezuela han manifestado no tener sugerencias, pero Venezuela propone aprovechar la oportunidad para que se conformen los comités de bioética locales.

Hno. Ángel Escobedo OH

Consejero Provincial

Responsable de Bioética de la Provincia

PROVINCIA SUDAMERICANA MERIDIONAL

COMISIÓN BIOÉTICA PROVINCIAL

Presidente:

Hno. Luis Alberto Mojica Paz, Superior Provincial.

Coordinadora:

Dra. Silvia N. Oger.

Vocales:

Dr. Enrique H. Romero.

Dr. Gustavo Amido.

Pbro. Leonardo Maggiorini

“Foro de reflexión sobre muerte digna”

La concepción del valor de la vida como bien fundamental y como derecho personalísimo por encima de cualquier otro, nos brinda el pie inicial para comenzar con la reflexión sobre “*muerte digna*”.

A continuación damos paso a responder a las consignas del foro propuesto.

9) ¿Cómo repercutió la noticia en su entorno?

La noticia repercutió generando posiciones encontradas, algunas a favor del procedimiento y otras francamente en contra. El manejo de la terminología en las noticias era confuso, las personas opinaban sin tener claros los conceptos y alcances médico/morales/legales de los mismos.

10) ¿Efectuaron una revisión del tema en su Comité?

Oportunamente y con motivo de la implementación de la Ley de Muerte Digna en Argentina, ya se habían efectuado conferencias y talleres de reflexión, explicando el alcance de la normativa, convocando a los tres Centros. (2013 y 2014)

Realizando además varias publicaciones relacionadas al tema en la Revista de la Provincia “Historia y Vida”. A saber:



ORDEN HOSPITALARIA

San Juan de Dios

PROVINCIA SUDAMERICANA MERIDIONAL

HOSPITALIDAD, CALIDAD, RESPETO, RESPONSABILIDAD Y ESPIRITUALIDAD

Gabriel Ardoño 714 | B1704EIP | Ramos Mejía | Buenos Aires | Argentina
Tel. (0054) 11/4464-5372 / 74 | secretaria@hsjd.org | www.hsjd.org

1. Edición N° 156, abril 2015: “Muerte perinatal y neonatal, una perspectiva bioética”.
2. Edición N° 153, abril 2014: “Ars morendi, el arte del buen morir”.
3. Edición N° 151, noviembre 2013: “Los derechos del paciente”.
4. Edición N° 146, marzo 2012: “Cuidados Paliativos, un aporte bioético”.

11) ¿Hicieron extensiva esta actividad a los Centros?

Sí; con motivo puntal del caso citado, se efectuó un taller de reflexión del tema en el Centro Casa Hospital San Juan de Dios, organizado por el Comité Hospitalario de Bioética. Durante dicha actividad participaron los tres centros de Argentina. (2015)

12) ¿Existe en su país legislación vigente sobre muerte digna?

Argentina: SÍ; existe la Ley 26.742 conocida como “Ley de Muerte Digna, promulgada en Mayo de 2012; ésta incorpora una modificación a la “Ley 26.529 sobre Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de Salud” y más recientemente, se dictó el Decreto reglamentario de éstas. (Decreto N° 1089/12). No permite prácticas eutanásicas.

Bolivia: NO. En el Código Penal se establece en su ARTÍCULO 257.- (HOMICIDIO PIADOSO): Se impondrá la pena de reclusión de uno a tres años, si para el homicidio fueren determinantes los móviles piadosos y apremiantes las instancias del interesado, con el fin de acelerar una muerte inminente o de poner fin a graves padecimientos o lesiones corporales probablemente incurables, pudiendo aplicarse la regla del ARTÍCULO 39 y aun concederse excepcionalmente perdón judicial.

ARTÍCULO 39.- (ATENUANTES ESPECIALES).- En los casos en que este Código disponga expresamente una atenuación especial, se procederá de la siguiente manera:

1. La pena de presidio de treinta años se reducirá a quince.
2. Cuando el delito sea conminado con pena de presidio con un mínimo superior a un año. La pena impuesta podrá atenuarse hasta el mínimo legal de la escala penal del presidio.
3. Cuando el delito sea conminado con pena de presidio cuyo mínimo sea de un año o pena de reclusión con un mínimo superior a un mes, la pena impuesta podrá atenuarse hasta el mínimo legal de la escala penal de la reclusión.

Chile: NO. En Chile, la “Ley 20584 sobre derechos y deberes del paciente” de 2012 prohíbe expresamente las prácticas eutanásicas, así como el auxilio al suicidio. Además, la jurisprudencia de los tribunales ha mantenido tradicionalmente un enfoque muy conservador respecto del entendimiento del derecho a la vida.

13) Y ¿sobre eutanasia o sobre suicidio asistido?

No está legalizada; sí penalizada en los tres países donde la Orden Hospitalaria lleva adelante su Misión.

14) ¿Han tenido consultas en su CEA sobre dilemas al final de la vida en el trienio 2012/2015?

Sí; la Comisión de Bioética Provincial ha recibido una consulta formal. El CEA de la Casa Hospital San Juan de Dios también recibe este tipo de consultas sobre todo a partir de la promulgación de la citada ley.

15) En caso afirmativo, ¿cuáles fueron los dilemas planteados?

Los casos se situaron en el contexto de la aplicación de la normativa legal, en referencia a la limitación del esfuerzo terapéutico, la evitación de medidas fútiles, de métodos desproporcionados y extraordinarios, que prolongan el sufrimiento.

La recomendación Bioética en todos fue brindar una asistencia integral a los enfermos a través del trabajo interdisciplinario del equipo de salud; promoviendo los cuidados paliativos, preservando el valor absoluto de la vida y la dignidad de las personas en la etapa final.

En ningún caso se llegó a judicializar.

16) ¿Desean efectuar alguna propuesta para la Comisión General de Bioética?

Sí.

- a) Continuar con la integración en materia de Bioética a nivel de la Región.
- b) Presentamos el análisis de un caso en particular, también de repercusión mediática, elaborado por miembros del CEA de la Casa Hospital Ramos Mejía, Argentina.

Saludos cordiales.

Comisión Provincial de Bioética.

COMITÉ HOSPITALARIO BIOÉTICA

Tema: “Argentina, ley de muerte digna, a propósito de un caso”

Miembros del CEA participantes en la elaboración del documento:

- Dra. Patricia Okurzaty. (Médica Intensivista del Servicio de UCI)
- Lic. Jessica Virgilio. (Supervisora del Departamento de Enfermería)
- Dra. Gladys Rigal. (Asesora Legal del Comité)

Miembros del CEA participantes en la revisión:

- Hno. Gustavo Muchiutti. (Primer Consejero Provincial y responsable de Pastoral de la Salud)
 - Dr. Enrique Romero. (Médico Psiquiatra, jefe del Servicio de Salud Mental)
 - Sra. María Zumpf. (Voluntaria Hospitalaria y representante de la comunidad)
 - Dr. Jorge Mestre. (Médico Intensivista, Jefe del Departamento de Emergencias)
 - Enf. Javier Ardino. (Enfermero del Servicio de UCI, especializado en pacientes oncológicos)
 - Dra. Silvia Oger. (Médica Alergista, coordinadora del CEA)
-

Desarrollo:

Hace 21 años en una provincia del sur de Argentina, un compatriota Marcelo Diez, conducía una motocicleta cuando una colisión con un automóvil provocó una lesión cerebral grave.

Luego de los cuidados intensivos iniciales brindados en un centro de agudos, Marcelo estuvo algún tiempo en su domicilio al cuidado de su familia con la esperanza que la estimulación permanente del entorno familiar pudiera recuperar a aquella persona que todos recordaban.

Pronto sus hermanas, Andrea y Adriana, comprendieron “que Marcelo no regresaría”. A los 30 años de edad, Marcelo Diez, presentaba un cuadro neurológico grave e irreversible, conocido como estado vegetativo permanente; tres comités de bioética aseguraron que su estado era irreversible.

Nos parece prudente, en virtud de explicar al lector no familiarizado con la terminología médica, ahondar en la definición de los términos hasta aquí mencionados.

Conciencia: Es el pleno conocimiento que tiene el individuo de sí mismo y del medio que lo rodea. Consta de un contenido y una reactividad.

El **contenido de conciencia** está representado por las funciones mentales superiores (aprendizaje, memoria, asociación de ideas) y su localización anatómica a nivel cerebral es cortico subcortical.

La **reactividad de la conciencia** está representada por la capacidad de despertar o reaccionar ante estímulos y por el mantenimiento de ciclos de sueño y vigilia, y su localización es mesencéfalo-pontina, es decir, depende de estructuras más primitivas del sistema nervioso central.

Al diferenciar contenido y reactividad, puede inferirse que podrán existir alteraciones parciales o globales de la conciencia que tendrán diferente significación clínica.

Estado Vegetativo: las guías 2003 del Colegio de Médicos del Reino Unido, definen el estado vegetativo como: “una condición clínica de falta de conciencia de uno mismo y del medio en la cual el paciente respira espontáneamente, tiene función circulatoria estable y ciclos de cierre y apertura de los ojos que simulan el sueño y el estado de alerta”.

Tres características clínicas definen el estado vegetativo: (a) ciclos de apertura y cierre de los ojos; (b) ausencia total de conciencia de sí mismo y del medio ambiente; y (c) preservación completa o parcial de las funciones autonómicas del hipotálamo y del tronco.

Se considera que el estado vegetativo es **persistente** cuando dura más de un mes y permanente si dura más de 6 meses para las lesiones no traumáticas del cerebro, y un año para las lesiones traumáticas, tal es el caso presente.

Coma: es el estado de falta de respuesta en el cual el paciente yace con los ojos cerrados, no responde a los estímulos y carece de conciencia de sí mismo y del medio ambiente. Estos pacientes o se recuperan o pasan a un estado vegetativo (o sea que presentarían signos de estar despiertos) dentro de las 4 semanas. El coma irreversible con ausencia de reflejos del tronco cerebral es señal de muerte cerebral, que no es lo mismo que estado vegetativo.

Estado mínimo de conciencia: es una condición en la cual el paciente, no sólo está despierto sino que además exhibe signos fluctuantes de conciencia (esto último lo diferencia del estado vegetativo). Este estado puede ser transitorio y evolucionar hacia la recuperación o persistir indefinidamente.

A fin de visualizar de una manera más esquemática las diferencias entre los diversos estados de la conciencia ofrecemos a los lectores el siguiente cuadro comparativo.

Condición	Coma	Estado Vegetativo	Estado de Mínima Conciencia
-----------	------	-------------------	-----------------------------

Conciencia	Ninguna	Ninguna	Parcial
Sueño/Vigilia	Ausente	Presente	Presente
Función Motora	Reflejos y solo respuesta postural	Respuesta postural o retira el miembro ante estímulos dolorosos	Ocasionalmente movimientos sin propósito. Localiza estímulos dolorosos.
Función Auditiva	Ninguna alarma	Breve orientada a sonidos	Localiza sonidos
Función Visual	Ninguna alarma	Fijación visual breve o sostenida	Dirige la mirada en forma sostenida
Comunicación	Ninguna	Ninguna	Vocalización eventual, verbalización inteligible o gestual
Emoción	Ninguna	Ninguna	Llanto o risa refleja

Seguimos con la descripción del caso.

Una vez fallecidos los padres de Marcelo, quienes se habían pronunciado a favor de continuar con la asistencia, la decisión familiar, es decir, de sus hermanas, fue internarlo en una institución de salud en la provincia de donde Marcelo era oriundo.

El paciente no había brindado ninguna instrucción formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debía adoptarse en una situación como la que se encuentra en la actualidad", él le había manifestado a sus hermanas, Andriana y Andrea, que, "en la eventualidad de hallarse en el futuro en esta clase de estado irreversible, no era su deseo que se prolongara artificialmente su vida".

En tanto, éstas fueron nombradas curadoras, dado que Marcelo no tenía esposa ni hijos al momento del accidente, pidieron el retiro del soporte vital.

A pesar de la sanción de la Ley de Muerte Digna en nuestro territorio nacional, el caso Diez llegó a la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Al mismo tiempo que se tejía una telaraña judicial, las hermanas de Marcelo, comenzaron la búsqueda de respuestas en otros ámbitos. Sociedades científicas, comités de bioética, organismos gubernamentales fueron quienes ayudaron a la familia de Marcelo a transitar este camino de pedir, casi intuitivamente una muerte digna para su querido hermano.

La familia de Marcelo, manifestó claramente que la institución en la que su hermano se encontraba internado no le transmitía concretamente cuáles eran las expectativas respecto de la recuperación.

Más aún, ante la solicitud de una de sus hermanas de abstención de tratamiento antibiótico ante una nueva infección, el equipo médico cuestionó esa petición. Esto sucedió a pesar de que un informe de la Subsecretaría de Salud de la Provincia decía que la Institución debía “comunicar fehacientemente a la familia” la situación, haciendo alusión a la necesidad de claridad respecto de la utilidad y resultados de los tratamientos médicos por parte del equipo tratante.

La solicitud de Adriana y Andrea dirigida a la institución para el retiro y cese del soporte vital, motivó a que la clínica no solo negara dicho pedido sino que amenazó a las hermanas con denunciarlas por abandono de persona.

Especialistas en bioética, en forma personal o institucional a través de sus comités, y organizaciones por los derechos humanos, entre otras, elaboraron un Amicus Curiae para presentar ante el Tribunal Superior de Justicia de Neuquén en apoyo al pedido que realizaron las hermanas Diez para que le retiren el soporte vital a Marcelo.

Marco legal en la República Argentina

Especialistas en bioética, en forma personal o institucional a través de sus comités, y organizaciones por los derechos humanos, entre otras, han elaborado un documento de **Amicus Curiae** (“Amigo de la corte o amigo del tribunal”, es una expresión latina utilizada para referirse a presentaciones realizadas por terceros ajenos a un litigio, que ofrecen voluntariamente su opinión frente a algún punto de derecho u otro aspecto relacionado, para colaborar con el tribunal en la resolución), para presentar ante el Tribunal Superior de Justicia de Neuquén en apoyo al pedido que realizaron las hermanas Diez para que le retiren el soporte vital a Marcelo Diez. La presentación se realizó el 5 de octubre 2012.

Básicamente, lo que dicen los Amicus Curiae es que:

- La situación de estado vegetativo de Marcelo es, desde el punto de vista médico y científico, irreversible; por lo cual es falso lo que dicen las sentencias precedentes en el sentido que en un futuro se pueda encontrar una cura a su estado.
- Continuar con la hidratación y alimentación artificial se constituye en un acto de encarnizamiento terapéutico.
- Es ético y humano el retiro de soporte vital en el caso de Marcelo, tal como lo han solicitado sus hermanas.

LEY 26.742 “MUERTE DIGNA”

En este caso surge latente la tensión entre los derechos a la dignidad de la persona humana, a la autonomía de la voluntad, a la integridad corporal, a la intimidad y a la libertad, por una parte, y a la vida como valor supremo, por la otra.

Desde una perspectiva ética, religiosa y legal, esta tensión entre derechos ha hecho que fuera muy difícil para los operadores jurídicos involucrados la toma de decisiones en casos como el presente.

Encontrándose en curso este proceso, se sancionó en Mayo de 2012 la Ley 26.742, que incorpora una modificación a la Ley 26.529 sobre “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”, y, más recientemente, se dictó el Decreto reglamentario de éstas (Decreto N° 1089/12).

La enmienda, se refiere a procedimientos específicos que antes no se consignaban y que suscitaban dudas acerca de la viabilidad ética de rehusarlos o interrumpirlos como el de autos.

La nueva normativa brinda un marco legal que ampara en la toma de decisiones a los médicos y los familiares de las personas que se encuentran en estado de salud irreversible.

Los informes médicos y bioéticos detallados denotan que Marcelo se encuentra en la situación prevista en el artículo 4 inciso g) de la Ley, en atención a que, padece un estado vegetativo permanente irreversible y que se encuentra desahuciado en situación terminal, alimentado e hidratado artificialmente.

Se ha sancionado una ley que, como ya expuse, contemplaría la situación de autos. Sin duda, se podrá estar de acuerdo o no con la misma desde una óptica ética o religiosa, pero lo que no puede desconocerse es su vigencia y operatividad, por lo cual merece ser cumplida, especialmente cuando no impone, sino que faculta.

Los pacientes y sus representantes -según el caso- tienen el derecho personalísimo a decidir –siempre en el marco de la ley-. Por otro lado, los profesionales de la salud también tienen el derecho personalísimo condicional a la objeción de conciencia, es decir no cumplir con determinada manda legal por estar en contra de un valor central y esencial de vida.

Tiempo más tarde el mismo Tribunal concede un recurso extraordinario pedido por el Defensor General y por la institución médica. Consideró que: “atento las aristas especiales que presenta el caso, la invocación de gravedad institucional y la trascendencia pública (...) debe habilitarse el tratamiento por parte del Máximo Tribunal Federal”. Así es como llega el caso de Marcelo Diez a la Corte Suprema de Justicia.

La Corte Suprema reconoció el derecho de todo paciente a decidir su muerte digna

En el caso “Diez Marcelo A. s/ declaración de incapacidad”, la Corte Suprema, con el voto de los jueces Ricardo Lorenzetti, Elena Highton de Nolasco y Juan Carlos Maqueda, garantizó que se respete la voluntad de una persona para que se suspendan las medidas que desde hace más de 20 años prolongan artificialmente su vida.

La Corte Suprema, al confirmar la decisión del Tribunal Superior de Justicia de la Provincia del Neuquén, debió expedirse respecto de la situación del paciente Marcelo Diez que, como consecuencia de un accidente automovilístico, se encuentra postrado desde el año 1995, con graves secuelas cerebrales, destrucción del lóbulo frontal y severas lesiones en los lóbulos temporales y occipitales. Desde hace más de 20 años no habla, no muestra respuestas gestuales o verbales, no vocaliza ni gesticula ante estímulos verbales y tampoco responde ante estímulos visuales. Carece de conciencia del medio que lo rodea, de capacidad de elaborar una comunicación, comprensión o expresión a través de lenguaje alguno y no presenta evidencia de actividad cognitiva residual. Dado su estado, necesita atención permanente para satisfacer sus necesidades básicas y es alimentado por una sonda conectada a su intestino delgado.

Debido a la trascendencia de la decisión que debía adoptarse y para obtener una mayor certeza científica, la Corte Suprema ordenó al Cuerpo Médico Forense y al Instituto de Neurociencias de la Fundación Favaloro la realización de nuevos estudios médicos al paciente para complementar y actualizar los que ya se habían realizado en la causa. Estos estudios confirmaron el carácter irreversible e incurable de su situación, sin aportar elementos científicos que permitan suponer que tenga posibilidades de recuperarse de su actual estado. Con base en estos informes, las partes y la Defensora General de la Nación, en su carácter de representante del Ministerio Público ante esta instancia, se expidieron los días 6 y 7 de abril y 15 de junio del corriente año.

La particularidad que presenta este caso es que el paciente no había brindado ninguna instrucción formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debía adoptarse en una situación como la que se encuentra en la actualidad. En este sentido, no puede perderse de vista que al momento del accidente no se había dictado aún la Ley de Derechos del Paciente (26.529) que autoriza a las personas a disponer mediante instrumento público sobre su salud dando directivas anticipadas. Tampoco puede ignorarse que en esa fecha esa práctica no era habitual y no se hallaba difundida socialmente la posibilidad de hacerlo como ocurre en la actualidad. Sin embargo, él les había manifestado a sus hermanas que, en la eventualidad de hallarse en el futuro en esta clase de estado irreversible, no era su deseo que se prolongara artificialmente su vida. En consecuencia, basándose en esta manifestación de voluntad de Marcelo Diez, sus hermanas solicitaron la suspensión de las medidas de soporte vital que se le vienen suministrando desde hace dos décadas.

En el fallo, la Corte Suprema consideró que la Ley de Derechos del Paciente contempla la situación de quienes, como Marcelo Diez, se encuentran imposibilitados de expresar su consentimiento informado y autoriza a sus familiares a dar testimonio de la voluntad del paciente respecto de los tratamientos médicos que éste quiere o no recibir. En razón

de ello, resolvió que debía admitirse la petición planteada en la causa a fin de garantizar la autodeterminación de Marcelo Diez.

Al adoptar esta decisión, la Corte aclaró que no se estaba en presencia de un caso de eutanasia. Luego, efectuó consideraciones relevantes tanto sobre los derechos de los pacientes, en especial de los más vulnerables, como también enfatizó la importancia de respetar exclusivamente la voluntad del paciente, por fuera de otra consideración, en lo que hace al final de su vida. Por último, remarcó que, como regla, deben evitarse judicializaciones innecesarias de decisiones relativas al cese de prácticas médicas.

En primer lugar, sobre los derechos de los pacientes, el Tribunal señaló:

- a) Que la solicitud de cese de soporte vital no importa una práctica eutanásica vedada por la ley sino que constituye una abstención terapéutica que si se encuentra permitida.
- b) Que la ley autoriza a solicitar el cese de la hidratación y alimentación artificial en tanto constituyen por sí mismos una forma de tratamiento médico, tal como lo han reconocido los Comités de Bioética que dictaminaron en la causa, los debates parlamentarios de la Ley de Derechos del Paciente, la reciente decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el caso “Lambert vs. Francia” y la jurisprudencia de los tribunales de máxima instancia de Estados Unidos, Italia, Francia, del Reino Unido y de la India.
- c) Que es indiscutible que Marcelo Diez es una persona en sentido pleno, que sus derechos fundamentales deben ser protegidos sin discriminación alguna y que, por ello, goza del derecho a la plena autodeterminación de decidir tanto recibir las necesarias prestaciones de salud como también cesar su tratamiento médico.

En segundo lugar, al fundamentar que la única voluntad que debe tenerse en cuenta es la del paciente, la Corte sostuvo:

- a) Que, a ningún poder del Estado, institución o persona distinta a Marcelo Diez le corresponde decidir si su vida, tal como hoy transcurre, merece ser vivida.
- b) Que la solución adoptada respecto de la solicitud formulada por las hermanas de Marcelo Diez de ninguna manera avala o permite establecer una discriminación entre vidas dignas e indignas de ser vividas ni tampoco admite que, con base en la severidad de una patología, se restrinja el derecho a la vida o se consienta idea alguna, o consideración económica, que implique cercenar el derecho a acceder a las prestaciones médicas o sociales destinadas a garantizar su calidad de vida.
- c) Que por tratarse la vida y la salud de derechos personalísimos, el único que puede decidir respecto del cese del soporte vital es el paciente, ya que de ningún modo puede considerarse que el legislador haya transferido a sus familiares un poder incondicionado

para disponer de su suerte cuando se encuentra en un estado total y permanente de inconsciencia. Es decir que, en este supuesto, sus familiares sólo pueden testimoniar, bajo declaración jurada, la voluntad del paciente. Por lo que no deciden ni “en el lugar” del paciente ni “por” el paciente ni “con” el paciente sino comunicando cual es la voluntad de este.

d) Que en el presente caso, las hermanas de Marcelo. Cumplieron con este requisito porque solicitaron el cese de medidas de soporte vital manifestando con carácter de declaración jurada que esta petición responde a la voluntad de su hermano, sin que se haya alegado ni aportado elemento alguno a lo largo de todo el proceso que permita albergar dudas acerca de que ésta es la voluntad de Marcelo Diez.

En tercer lugar, y en lo que hace a la implementación de la solicitud efectuada, la Corte remarcó la importancia de que, al hacerse efectiva la voluntad de Marcelo Diez. Y proceder al retiro de las medidas de soporte vital, se adopten, tal como lo prevé la ley, todos los recaudos necesarios para el adecuado control y alivio de un eventual sufrimiento del paciente.

Finalmente, a fin de evitar judicializaciones innecesarias, el Tribunal formuló precisiones acerca 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.

Para ello, subrayó que el legislador no ha exigido que el ejercicio del derecho a aceptar o rechazar las prácticas médicas quede supeditado a una autorización judicial previa y, por tal razón, no debe exigírsela para convalidar las decisiones tomadas por los pacientes respecto de la continuidad de los tratamientos médicos, en la medida en que estas se ajusten a los requisitos establecidos en la ley que regula esta temática, no existan controversias respecto de cuál es la voluntad del paciente y se satisfagan las garantías y resguardos previstos en las leyes que protegen a los menores de edad y a las personas con discapacidades físicas o psíquicas.

Análisis Bioético

Todas las decisiones que involucren soportes vitales, constituyen un desafío con un alto costo moral porque pueden generar situaciones no deseadas y eventuales perjuicios. Entre estos costos morales está el sufrimiento del propio paciente, del núcleo familiar y del equipo médico a cargo.

Es pertinente aclarar, que las acciones sobre el soporte vital tanto sean en su aplicación, abstención o retiro están dirigidas a mantener la vida y nunca a provocar la muerte. Sin embargo, es condición esencial considerar la reversibilidad de la enfermedad a la cual se está asistiendo, introduciéndose así el término de futilidad en las conductas terapéuticas.

El soporte vital, de la naturaleza que sea, es un medio para ser usado con racionalidad e indicación médica. El equipo médico también debe comprender que la inexorable llegada de la muerte, es parte de la vida y que puede transitarse sin aislamiento, sin desfiguración y sin sufrimiento.

Es fundamental para el respeto por la dignidad comprender las perspectivas únicas de un paciente sobre que le da sentido a su propia vida en un entorno repleto de dispositivos de despersonalización.

El objetivo es el cuidado de los pacientes de una manera que sea consistente con sus valores en un momento de vulnerabilidad incomparable.

Entonces frente a este tipo de situaciones, ¿quién tiene la potestad de tomar las decisiones?

La relación médico paciente ha evolucionado del paternalismo absoluto al contractualismo, jerarquizando la autonomía, por encima de otros valores.

Una de las definiciones más comúnmente utilizada para definir al paternalismo es “el acto de restringir las acciones autónomas de una persona con la intención de beneficiarla”.

El concepto recoge en su significado la analogía con la relación padre-hijo, en la que el padre lleva a cabo acciones en contra de la voluntad de su hijo pero justificando su acción en nombre del beneficio que está acción le va a proporcionar.

En muchas situaciones, este principio entra en conflicto con el principio de respecto a la autonomía del paciente.

En lo que respecta al saber teórico práctico, no hay duda que el médico es el experto, pero cabe preguntarse si la decisión que toma el paciente se encamina a buscar solamente los mejores resultados técnicos para su cura o si, por el contrario, también intervienen otros factores relevantes como su sistema de valores o compromisos morales y religiosos.

La toma de decisiones en el contexto de la relación médico-paciente puede ubicarse en el extremo de un continuo representado por el modelo paternalista, en el que el médico comparte cierta información pero es él quien asume la responsabilidad de la toma de decisiones.

En el otro extremo del continuo, el paciente es quien toma las decisiones y el médico ejerce un papel netamente consultivo.

Nos parece apropiado en este punto, compartir las reflexiones del Dr. Edmund Pellegrino, médico y profesor universitario estadounidense, especialista en bioética.

Sus conceptos parten de una Ética secular, sin argumentos teológicos o religiosos. Defiende una ética de la virtud y personalista, en pos de lograr una asistencia médica de excelencia.

Releva virtudes tales como la compasión, benevolencia, beneficencia, veracidad, confianza, entre otras. Se trata de una corriente personalista ya que establece que la medicina, como ciencia integral, es una relación que se lleva a cabo entre personas.

Pellegrino reivindica la profesión médica al enunciar que en el médico ideal deben coexistir tres aspectos fundamentales: competencia técnica, compasión por el que sufre y educación.

Para este autor, el estado de enfermedad supone una “des-integración de la persona”. Esta situación de vulnerabilidad afecta sensiblemente su autonomía y esto repercute fuertemente en la toma de decisiones.

En oposición a los modelos asistenciales de paternalismo y contractualismo, Pellegrino propone una tercera opción: “beneficencia fiduciaria”. En el paternalismo la decisión recae en el médico; en el contractualismo, en el paciente.

La posición de beneficencia fiduciaria vendría a ser una combinación de ambos; el paciente preserva su autonomía, pero es el médico quien orienta sugiriendo el mejor beneficio para el paciente.

En la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del Paciente, adoptada por la 34° Asamblea Médica Mundial de Lisboa, Portugal Septiembre/Octubre 1981 y enmendada por la 47° Asamblea General Bali, Indonesia, Septiembre 1995, en su punto 10 se refiere al Derecho a la Dignidad del paciente y dice:

- a- La dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores.
- b- El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales.
- 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.

A fin de contextualizar el concepto de autonomía a nuestra región, es decir, Latinoamérica, citamos las palabras de Arleen L.F. Salles:

... “las razones por las cuales la autonomía debe cumplir un papel importante en la bioética son varias. Una de las más relevantes es la siguiente: dado que no existe

consenso social sobre los objetivos de la atención de la salud, y teniendo en cuenta la naturaleza seria e íntima de los temas involucrados, respetar la autonomía y la concepción del bien de cada uno es la única salida moralmente adecuada. Pero además, aún si existiera tal consenso sería plausible argumentar que el respeto por la autonomía individual es necesario en tanto ofrece a los pacientes una manera de tomar responsabilidad por sus propias decisiones y acciones.” [...] En América Latina, partir de la base de que la autonomía es una noción extranjera, limitada a una nación o a una cultura particular, oculta la manera en que ciertas prácticas médicas locales pueden estar fomentando inequidades problemáticas. El autoritarismo y el paternalismo en la medicina pueden afectar muy negativamente al paciente: el potencial de coacción por parte de aquellos que se ocupan de él es demasiado grande, especialmente en instituciones hospitalarias donde el paciente se siente especialmente vulnerado y abandonado. No aspirar a la superación de una tradición que indirectamente fomenta este tipo de vulnerabilidad y de pasividad significa abrazar desigualdades y dependencias que son moralmente problemáticas.”

Posición de nuestro CEA

En el presente caso se examinan cuestiones que tienen que ver con los *derechos humanos fundamentales como la vida, la salud, la dignidad, la autonomía de la voluntad, integridad, y respeto por el proyecto de vida de las personas.*

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, en el desarrollo clínico, se demuestra que el paciente se encontraba en un *estado vegetativo permanente*, sin evidencia alguna de conciencia de sí mismo o del medio que lo rodea, sin movimientos intencionados, sin evidencia de elaborar comunicación, expresión y comprensión. Su estado era irreversible ya que no existía manera de lograr una mejoría neurológica.

Actualmente, el concepto de soporte vital se ha extendido desde la concepción primaria de incluir sólo a los de gran sofisticación como los respiradores mecánicos, marcapasos, oxigenación extracorpórea o diálisis renal, hacia muchos otros, como la terapéutica farmacológica vasopresora, la quimioterapia, los antibióticos o la nutrición e hidratación parenteral que, aunque requieren de menos instrumentación, participan del mismo significado intencional de acción terapéutica en el paciente crítico.

Por lo tanto consideramos que después de 20 años el realizar medidas extraordinarias se constituye un *encarnizamiento terapéutico* el cual es definido como el comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal que se debe curar y *futilidad*

terapéutica ya que toda practica es inútil porque en este caso la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles.

Sostener su vida en estas condiciones atenta contra la *dignidad humana*, entendiendo por ella lo que cada cual elige como modo de vida

No dejamos de reconocer que respecto del planteo concreto del retiro del soporte vital del paciente Marcelo Diez se lo ha rebatido con la no existencia de directivas anticipadas por escrito o testamento vital pero consideramos que el derecho a la vida humana digna conlleva también a poder afrontar una muerte también con dignidad aunque la *autonomía* de la persona se encuentre en ese momento disminuida o nula. Por ello sostenemos, con el aval de la ley de muerte digna, que el paciente con estado irreversible tiene derecho a negarse a recibir medidas de soporte vital y en el caso de que sea incapaz de hacerlo, el derecho a una muerte digna puede ser manifestado por sus familiares (en este caso por sus hermanas que también alegaron que M.D. se los habría manifestado en vida que así sea)

Creemos que ante la creciente medicalización, expropiación y asalto tecnológico se hace imperativo re humanizar la muerte y el morir, evitando así que la medicina trate de controlar lo inexplicable e incontrolable de la muerte, pero sí que pueda aportar el conocimiento y el acompañamiento, necesarios y adecuado desde los cuidados paliativos, para aliviar el sufrimiento, y proporcionar una contención para transitar esos momento de despedida de la vida.

También es de relevancia mencionar la importancia de la preparación académica continua del profesional que cuida al paciente en estado irreversible, para reafirmar una actitud positiva que se refleje en una mejor atención y comunicación, de esta manera poder disminuir temores, ansiedad, brindar apoyo y acompañamiento que las persona y los familiares tanto necesitan.

Bibliografía:

Perspectivas bioéticas en las Américas. Año 1, Numero 2, 1996, FLACSO.

Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica. Arleen L.F.Salles, Perspectivas Bioéticas, Vol. 6 (12) 73-86.

Declaración de Lisboa de la Asociación Medica Mundial sobre los derechos del paciente.

“D.M.A.s/ declaración de incapacidad”, Fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina, de fecha 07de Julio de 2015.

Ley 26.742 de Muerte Digna, sancionada el 09 de Mayo de 2012.