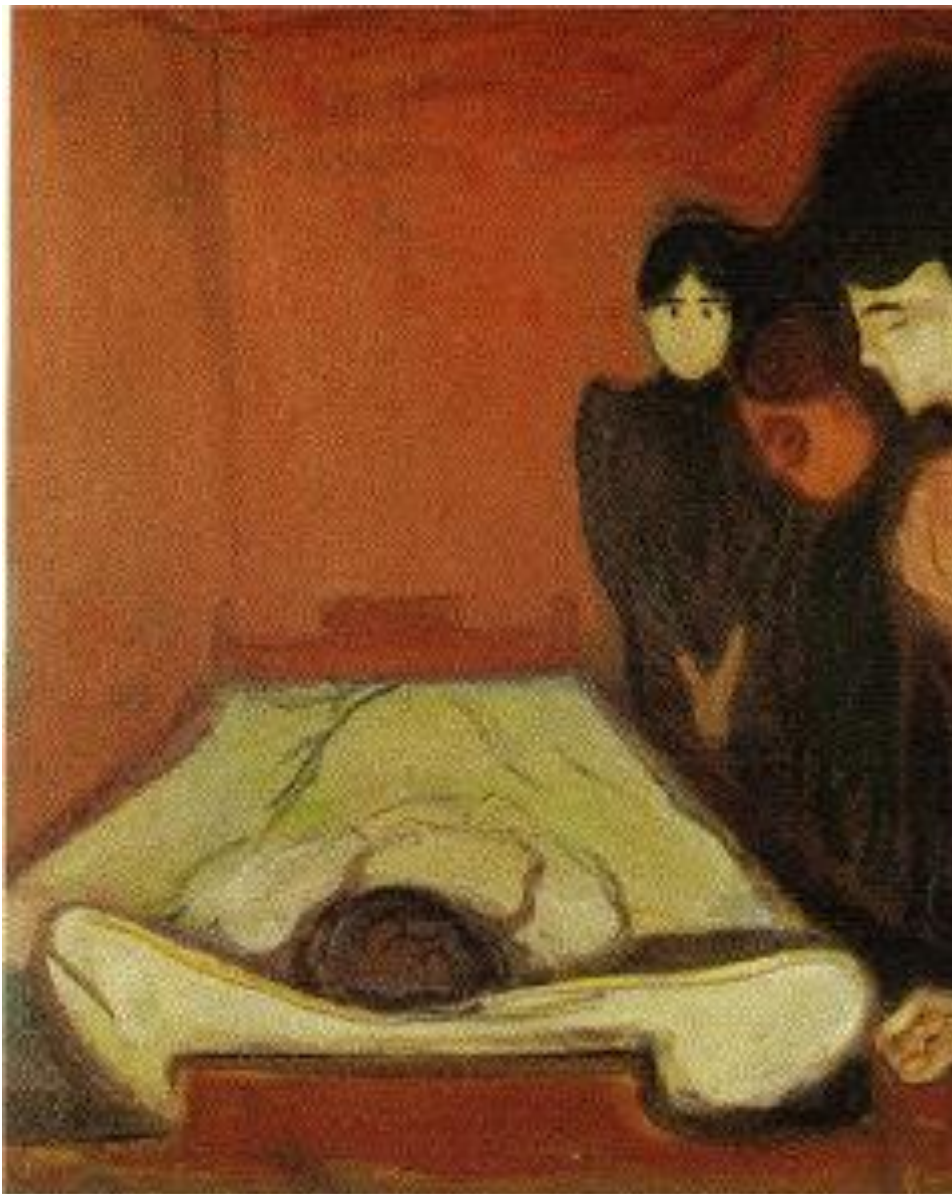


Revista Patagónica de Bioética

Año 2, No. 3

ISSN 2408-4778



Edvard Munch, Agonía (detalle), 1898

Marcelo Diez, la muerte interferida



Equipo Editorial

Directora

Andrea Macías

Editor

Luis Justo

Secretaría General

Silvana Rojas

Editores Asociados

Marcela Fontana

Santiago Hasdeu

Nadia Heredia

Laura Lamfré

Rubén Monsalvo

Mónica Oppezzi

Marcela Olivero

Andrea Peve

Jorgelina Villarreal

Webmaster

Emanuel Ferrón



GOBIERNO
DE LA PROVINCIA
DEL NEUQUÉN
Ministerio de Salud

Todos los días, toda la vida



Información sobre la Revista

Publicada en el año 2014 por el Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén.

ISSN 2408-4778

Las ideas y opiniones expresadas en esta publicación son las de los autores y no representan, necesariamente, el punto de vista del Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén.

Tapa

Edvard Munch (1863-1944), Agonía, 1886. The National Museum of Art, Architecture and Design. <http://munchmuseet.no/en/munch>

Revista Patagónica de Bioética

Publicación semestral on-line

E-mail: rebiopat@gmail.com

Año 2, No. 3

Directora: Andrea Macías

Editor: Luis Justo

E-mail: ljusto@gmail.com



Licencia Creative Commons BY/NC/SA

Se puede reproducir el material citando el origen, sin fines comerciales y sin modificaciones.

Área de Bioética

Ministerio de Salud

(0299) 449 5590 - 4495591 int 7550

E-mail: area_bioetica@yahoo.com.ar Av. Antartida Argentina 1245,
Edif. CAM 3 - CP 8300- Neuquén Capital Provincia de Neuquén



La muerte interferida

El Diccionario de la lengua española, en su edición del Tricentenario, define *interferir* como “cruzar, interponer algo en el camino de otra cosa, o en una acción”, pero también, dicho de una señal, como “introducirse en la recepción de otra y perturbarla”.¹ Este número 3 de la Revista Patagónica de Bioética intenta aportar miradas diversas sobre una desoladora historia de interferencias múltiples que no debieron haber sido, en la esperanza de que no se repitan nunca más.

El editor

Sumario

Editorial

Andrea Macías 6

La muerte interferida de Marcelo Diez

Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia
Victor Sciuto 12

El derecho a una muerte digna. Sobre un fallo con luces y sombras
Juan Carlos Tealdi 23

Los Casos Lambert y Diez: el largo y sinuoso camino del encarnizamiento terapéutico al encarnizamiento judicial
María Susana Ciruzzi 29
“La autonomía es pecado : Dios da la vida, Dios la quita”. La decisión ante la muerte como problema social
Gabriela Irrazábal 58

Muerte digna y mujeres embarazadas.
Comentario del fallo “D., M.A. s/declaración de incapacidad”
Julieta Arosteguy 71

Ahora que dejamos ir a Marcelo, somos tod@s mucho más human@s
Andrea y Adriana Diez 82

¹ Real Academia Española, Asociación de Academias de la Lengua Española. Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., Edición del Tricentenario, [en línea]. Madrid: Espasa, 2014.



Libro invitado

¿Queda desprotegida la intimidad del paciente en la historia clínica compartida en Catalunya (HCC3)?

Lidia Buisan 85

Trabajos realizados con becas SISNe

Caracterización del perfil epidemiológico del consumo de sustancias psicoactivas en la localidad de Zapala. Estudio de cuantificación, observacional de corte transversal

Valeria Quaranta, Edgardo Bossolasco, Fabiola Jara, Stella Maris Urra106

Vínculos a materiales escritos, videos, etc 132

Instrucciones para las/os autores/as 133





Editorial

Andrea Macías

Este tercer número de la Revista Patagónica de Bioética (RPB), tiene dos partes. Una, la tradicional, con la sección dedicada a los trabajos de las Becas SISNe, esta vez con el estudio de **Valeria Quaranta** sobre: ***"Caracterización del perfil epidemiológico del consumo de sustancias psicoactivas en la localidad de Zapala. Estudio de cuantificación, observacional de corte transversal"***. Este proyecto de investigación caracteriza el perfil epidemiológico del consumo de sustancias psicoactivas en la ciudad de Zapala, en la población que asiste a los centros de salud, la que concurre a la guardia del Hospital Zapala y la población adolescente escolarizada en nivel medio de dicha ciudad. Es de destacar su cuidado diseño metodológico y cumplimiento de estándares éticos en relación especialmente al compromiso con los derechos de los sujetos de investigación y comunidad involucrados.

Además, iniciamos la primera publicación en castellano del libro: ***"¿Queda desprotegida la intimidad del paciente en la historia clínica compartida en Catalunya (HCC3)?"***², de **Lidia Buisan**, médica anestesióloga y profesora de ética médica de la Universidad de Barcelona. Se trata de una colaboración desinteresada del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD), en el cual funciona la Cátedra Unesco de Bioética, bajo la dirección de María Casado (y que publica la Revista de Bioética y Derecho: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/>).

Esta publicación pretende ser una herramienta de utilidad para el análisis crítico del **Sistema Único Digital de Salud**, proyecto actualmente en tratamiento por la Legislatura de la Provincia de Neuquén. Esta iniciativa busca, según se expresa en la pág. web de dicho organismo: *"proveer en tiempo real los datos y archivos médicos –de instituciones públicas y privadas- y, proteger la confidencialidad de los mismos. La iniciativa de los*

² Publicado actualmente solo en idioma catalán: BUISAN, L (2013). Confidencialitat en l'assistència sanitària, del secret mèdic a la història clínica compartida, ed. Civitas, Barcelona.



diputados José Russo –MPN- y Pablo Todero –PJ- incluye la creación de la Agencia de Coordinación de Información Digital de Salud (ACIDS) que funcionará de manera descentralizada de la cartera de Salud y desarrollará el software para gestionar el sistema”³.

La publicación del libro se hará por capítulos durante las sucesivas ediciones de la RPB. La entrega de hoy, la introducción a la obra junto con el primer capítulo titulado: **“El secreto médico como instrumento para respetar la intimidad del paciente”**, nos introduce en la problemática sobre los aspectos éticos de la informatización y utilización de los datos personales en salud. En los últimos tiempos, la vulnerabilidad de estos datos se ha incrementado por la informatización de las historias clínicas (HC) depositadas en la *nube digital*, para ser compartidas por el personal de salud que asiste al paciente. Esto facilita el acceso a la información y los procesos de atención de la salud, pero no garantiza que el titular de la información (el paciente) tenga suficiente conocimiento o haya autorizado qué datos se comparten, con quien se lo hace, por qué motivos y para qué fines.. En este libro Lidia Buisan, profundiza en aspectos controvertidos del ámbito de la bioética, de la práctica sanitaria y los derechos humanos, aportando también soluciones concretas. Le agradecemos profundamente, tanto a ella como al OBD, el haber cedido este material a nuestra revista, para favorecer su difusión en el ámbito latinoamericano.

Marcelo Diez y el largo camino para el ejercicio de los derechos

La otra parte de esta entrega de la Revista, está dedicada especialmente a Marcelo Diez, quien permaneció 21 años en estado vegetativo como consecuencia de un accidente de tránsito en plena juventud, y al difícil camino que, sin saberlo, le tocó transitar junto a sus hermanas Andrea y Adriana Diez para que, en palabras de **Carlos Gherardi**, le “permitieran morir”⁴.

³ <http://www.legislaturaneuquen.gov.ar/VerNoticiaNueva.aspx?notiID=3804> . Acceso: 12/11/2015

⁴ GHERARDI, C (2007). Permiso para morir en la justicia argentina. Análisis médico y bioético de un fallo denegatorio que afecta a una mujer en estado vegetativo permanente». La Ley Actualidad. Año LXXI. Nro 245. 20. Para ampliar el tema véase también: GHERARDI, C (2002). La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o retiro del soporte vital. *Medicina* (Buenos Aires); 62:279-290.

Precisamente fue a este último a quien inicialmente consultó Adriana Diez, y se constituyó en un actor central en este proceso por su esencial aporte para clarificar los conceptos sobre adecuación de esfuerzo terapéutico y muerte digna, sus aspectos éticos y jurídicos, articulándolos con la práctica cotidiana en terapia intensiva en particular y en la atención de la salud en general. Gherardi realizó propuestas novedosas, respetuosas de los derechos de las y los pacientes, que fueron fuente esencial para las normas jurídicas nacionales y guía constante para la práctica clínica actual.

En Bioética es de práctica habitual hablar de “casos” al analizar las situaciones con problemáticas ético/sanitarias. Sin embargo, no parece la palabra más adecuada al describir el largo proceso vivido por esta familia. Llamarlo “el caso Marcelo Diez”, como se lo nombra habitualmente le restaría quizás (al igual que otros “casos”), la dimensión precisa y despersonalizaría su tratamiento, reduciéndolo a simple noticia.

En el Área de Bioética se toma conocimiento de esta situación en el año 2009, cuando se recibe la consulta de los entonces directivos de LUNCEC, requiriendo mi opinión en carácter de responsable del Área de Bioética (prefirieron no consultar a un Comité de Bioética Asistencial), sobre el pedido de Andrea y Adriana Diez, representantes legales de Marcelo Diez (y que constaba en su la historia clínica), solicitando el no inicio de antibioticoterapia y kinesioterapia (posteriormente agregaron hidratación y alimentación). Dicha consulta se formalizó posteriormente, a través de nota de la médica tratante y se accedió a responderla siempre y cuando: 1) se realizara un diagnóstico clínico previo a cargo del Dr. Víctor Sciutto, jefe del servicio de terapia Intensiva del Hospital Provincial Neuquén, 2) sus hermanas dieran permiso para evaluar a Marcelo 3) el dictamen se emitiera con copia a ellas. Ambas permitieron que Marcelo fuera evaluado, requiriendo sólo que se respetara su intimidad y que se evitara que la situación tomara estado público. Para ello, se codificaron los datos de Marcelo Diez que integraron el expediente del dictamen. Emitir una opinión no fue difícil considerando la ausencia de conflicto ético-jurídico ni dificultad clínica entre lo que establecían las guías de práctica clínica (la “lex artis”) sobre la irreversibilidad del cuadro de Marcelo, lo que solicitaba la familia (adecuar los

cuidados a solo medidas de confort) y las normativas jurídicas vigentes⁵, prediciendo erróneamente que, por ende, no habría dificultad en resolver la situación. Nada más alejado de lo que pasó después: la voluntad de Marcelo, expresada a través de sus representantes legales, sus hermanas Andrea y Adriana, fue sistemáticamente desoída, descalificada, arrasada. La mayoría de los profesionales de la salud saben que lo solicitado por Andrea y Adriana Diez no es distinto de la práctica habitual de muchos servicios de clínica, terapia intensiva y cuidados paliativos, por nombrar algunos. Sin embargo, el poder, los diferentes intereses y, por qué no decirlo, el miedo (ese gran poder oculto, omnipresente e innombrado), estuvieron por encima de los derechos de Marcelo y de la responsabilidad que le cabe a las instituciones de salud. El resultado fue no brindar la respuesta debida, y obligada por la normativa jurídica vigente (salvo algunas excepciones).

Posteriormente siguió la denuncia de abandono de persona, el largo proceso judicial y, en consecuencia, la pérdida de la deseada intimidad familiar. En el medio estuvieron la sanción de la Ley Nacional de Derechos de los Pacientes y su posterior modificación en el año 2012⁶, incorporando el reconocimiento específico del derecho a decidir de las personas sobre la mejor manera de morir, por encima de las imposiciones de las instituciones. Si bien ello facilitó el fallo del Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, dándole razón a lo solicitado por las hermanas, el mismo fue apelado. El 7 de julio de 2015 llegó, finalmente, la reparación con el fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), pocas horas antes de la partida definitiva de Marcelo en Neuquén, provincia en donde nació y vivió junto a su familia y afectos, para que se le permitiera morir por fin, luego de 21 años de padecimientos. La CSJN se tomó tres largos años en decidir si acordaba con el pedido de las hermanas a que se respetara su voluntad de no iniciar ningún tipo de

⁵ Véase: Leyes Provinciales 578/69 del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades de colaboración (art. 19 inc. 3), y 2611/08 de Derechos de los Pacientes.

⁶ Véase: Ley Nacional 26.529/09 sobre los Derechos del Paciente (en el art. 11 legitima las directivas Anticipadas) y su modificatoria del 2012 a través de la sanción de Ley Nacional 26.742, incorpora cuestiones específicas en relación al fin de la vida. Reconoce, entre otras cuestiones, el derecho de todo paciente *“que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación”*, [...] *“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 a 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”* (art. 2°).



tratamiento para Marcelo, reconociéndolo finalmente como un derecho a ser ejercido por todas las personas que habitan este país, por encima del poder de las instituciones de salud y sus miembros.

Es por ello que consideramos que este número de la Revista, posterior al fallo, debía abordar el proceso de salud, enfermedad, atención y muerte de Marcelo Diez, y la respuesta social que recibió, desde un análisis crítico, plural, racional y razonable, respetuoso de los Derechos Humanos, que favorezca y fortalezca el debate social responsable que merece el tema. Para ello, incluimos un primer artículo de **Víctor Sciuto, "Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia"**, que trata sobre las consideraciones biomédicas en relación al Estado Vegetativo, su concepto, historia y estado actual. El siguiente trabajo, de **Juan Carlos Tealdi, "El derecho a una muerte digna. Sobre un fallo con luces y sombras"**, desarrolla los aspectos positivos y negativos del fallo de la CSJN a la luz del respeto por los derechos humanos y la dignidad de las personas. Más adelante, el artículo de **Susana Ciruzzi, "Los Casos Lambert y Diez: el largo y sinuoso camino del encarnizamiento terapéutico al encarnizamiento judicial"**, analiza la situación desde un enfoque jurídico comparándola con la ocurrido en Francia con Vincent Lambert y su preocupación sobre la judicialización de ciertas decisiones personalísimas al modo de un "encarnizamiento judicial". Le sigue el de **Gabriela Irrazábal, "La autonomía es pecado: Dios da la vida, Dios la quita". La decisión ante la muerte como problema social"**, que reactualiza el debate liberalismo – catolicismo, y su colisión con la autonomía individual y la toma de decisiones sobre el propio cuerpo. Continúa **Julietta Arostegui** que con **"Muerte digna y mujeres embarazadas. Comentario del fallo "D., M.A. s/declaración de incapacidad"**, aporta la perspectiva de género, con un abordaje distinto y novedoso. Por último, el de **Adriana y Andrea Diez, "Ahora que dejamos ir a Marcelo, somos tod@s mucho más human@s"**, nos acerca el imprescindible e invaluable análisis de lo sucedido desde su vivencia, como familia y representantes legales.

Se necesitaron seis años de desmesura judicial, múltiples dictámenes y evaluaciones clínicas en el cuerpo de Marcelo Diez para que, por fin, los



derechos primaran por sobre el poder, los intereses institucionales y algunos significativos silencios de las organizaciones de salud. Éste es el regalo que Marcelo, Andrea y Adriana Diez nos dejaron a todos los ciudadanos y ciudadanas de este país: la posibilidad de un camino más corto y menos doloroso, adecuado a los deseos y necesidades de cada uno/a, en el proceso de muerte por el que a todos/as, indefectiblemente, nos tocará transitar. Para ellos tres va todo el reconocimiento y agradecimiento.





Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia

Victor Sciuto¹

Antecedentes

Antes de la década del 70, los pacientes con daño cerebral agudo o grave, que en pocas oportunidades podían prolongar su vida por más de dos o tres semanas, permanecían en estado de coma hasta su muerte. El progreso en la Medicina Crítica ha llevado a un aumento del número de pacientes que sobreviven al daño cerebral agudo severo. Con los avances tecnológicos se comenzó a observar que algunos pacientes lograban sobrevivir más tiempo y así pasaban del coma a un nuevo estado clínico. No mostraban evidencia de conciencia de sí o de su entorno, pero presentaban apertura ocular que se organizaba en ciclos de sueño-vigilia.

En 1972 apareció publicada en la revista *The Lancet* la primera descripción ciertamente científica de la enfermedad. El trabajo titulado "*Estado vegetativo persistente consecutivo a daño cerebral. Un síndrome en busca de un nombre*" [1] unió en su autoría a dos prestigiosos neurocientíficos: el conocido neurocirujano británico Brian Jennett, autor de importantes trabajos sobre traumatismos craneoencefálicos y de la conocida escala de Glasgow para el coma, y el neurólogo estadounidense Freud Plum, uno de los más reconocidos médicos de su rama en el siglo XX, quien ya era conocido por su magnífico libro "Estupor y Coma".

Según Jennett y Plum, los pacientes en estado vegetativo persistente (EV) "*no están inconscientes ni en coma en el sentido usual de la palabra, están despiertos sin conciencia*". Ellos "*mantienen sus funciones cardiovasculares, respiratorias, gastrointestinales (con incontinencia fecal y urinaria), renales, termorreguladoras, endocrinas y alternan los ciclos de sueño-vigilia*". Explicaron el porqué del término "vegetativo" por ser una descripción clínica

¹ Víctor Sciuto es médico egresado de la Universidad Nacional de Buenos Aires, especialista en Terapia Intensiva. Médico de planta del servicio de Terapia Intensiva del Hospital Castro Rendón de la provincia de Neuquén desde 1987, y jefe de servicio de dicho servicio desde 1998 a la fecha. Miembro de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI) y miembro de la comisión directiva de la SATI filial Comahue desde 1993.

acorde con la definición de *'vegetative'* del Oxford English Dictionary, entendido como *'cuerpo orgánico capaz de crecer y desarrollarse, pero desprovisto de sensaciones y pensamientos'*, y del término *'vegetar'* (to vegetate, en inglés) como *'vivir una mera vida física desprovista de actividad intelectual e interacción social'*.

En 1993 la American Neurological Association determinó los siguientes criterios diagnósticos para estado vegetativo persistente (EV) de por lo menos un mes de evolución [2]:

- a.** El paciente no presenta evidencias de estar consciente de sí mismo o del medio. Puede presentar aperturas oculares espontáneas.
- b.** No puede establecerse comunicación escrita o auditiva entre el paciente y el examinador. El paciente no sigue los estímulos visuales, aunque ocasionalmente puede aparecer un cierto seguimiento. No hay respuesta emocional a los estímulos verbales.
- c.** No existe lenguaje comprensible o vocalización de palabras.
- d.** Ocasionalmente, el paciente puede sonreír, fruncir el entrecejo o gritar, pero sin relación con ningún estímulo.
- e.** Los ciclos de sueño y vigilia se conservan.
- f.** La actividad refleja del tronco cerebral y de la médula espinal es variable. Los reflejos primitivos, como la succión, el hociqueo, la masticación y la deglución, pueden estar conservados. La reactividad pupilar a la luz, los reflejos oculo-cefálicos, los reflejos de prensión y los reflejos tendinosos pueden estar presentes.
- g.** La presencia de conductas o movimientos voluntarios, aunque sean rudimentarios, es un signo de cognición y es incompatible con el diagnóstico de EV. No hay actividad motora sugestiva de conducta aprendida o imitativa. Pueden observarse movimientos rudimentarios (como de retirada o posturales) frente a estímulos nociceptivos o desagradables.
- h.** La presión arterial y las funciones cardiocirculatorias habitualmente están indemnes. Existe incontinencia urinaria y fecal.

En 1994 los integrantes de la Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State (MSTF/PVE) patrocinada por la American Academy of Neurology definieron de manera muy similar los criterios diagnósticos de

Estado Vegetativo Persistente (EV), criterios clínicos que debían persistir un mes tras un daño traumático o no traumático [3,4].

Simultáneamente la MSTF/PVE estableció por consenso una nueva denominación para los EV que presentaban una duración mayor a los 12 meses cuando la causa había sido una lesión traumática y mayor a los 3 meses en el caso de lesión no traumática, a la que llamaron “estado vegetativo permanente” (EVP). El Royal College of Physicians of London sin embargo recomendó 6 meses para el EV no traumático [5].

Esta definición pretendía tener connotación pronóstica debido a la escasa probabilidad de recuperación después de transcurridos estos plazos. De haber algún grado de recuperación ésta sería con marcada discapacidad o a un estado de mínima conciencia (EMC).

La MSTF/PVE también reconoció que la posibilidad de recuperación del EV es mayor después de un daño traumático vs no-traumático. Esto se relaciona con los diferentes tipo de daño sufrido por las neuronas del tálamo, las cuales sufren de manera irreversible la necrosis ocasionada por el episodio isquémico-anóxico. Mientras que en la lesión axonal difusa relacionada a trauma no hay pérdida real de neuronas, sólo degeneración transneuronal. Otra diferencia es que la frecuencia de daño isquémico difuso en la neocorteza es mayor (64%) en los casos no-traumáticos y sólo 11% en los traumáticos [6].

Tal propuesta fue seguida por la American Academy of Neurology en 1995 al especificar que el término “permanente” se aplicaba a la certeza clínica de establecer el diagnóstico de irreversibilidad [7]. Sin embargo, el American Congress of Rehabilitation Medicine en el mismo año propuso evitar los términos persistente o permanente por no tener utilidad alguna y sugirió especificar la duración del tiempo del EV [8].

Pese a esta propuesta, el Royal College of Physicians of London recomendó en 1996 los siguientes términos: estado vegetativo “vegetative state” para la condición inmediata al insulto, estado vegetativo continuo “continuing vegetative state” a la duración del estado por más de cuatro semanas y estado vegetativo permanente “permanent vegetative state” cuando es irreversible (un año posterior a traumatismo craneoencefálico y seis meses posterior a



cualquier otra causa de daño cerebral) [5]. Mientras la British Medical Association prefirió sólo el término persistente.

En diciembre de 2003 el Health Advisory Committee of the National Health and Medical Research Council of Australia propuso sustituir el término de EV por estado postcomatoso sin respuesta (post coma unresponsiveness), con el argumento que esta denominación excluye cuadros de falta de respuesta que no provienen del coma, evita el término peyorativo "vegetativo" y no determina tiempo de evolución [9,10].

Hace poco, el European Task Force on Disorders of Consciousness propuso un término "más descriptivo y neutral": síndrome de vigilia sin respuesta (unresponsive wakefulness syndrome) [11].

Debate actual

En la actualidad el debate sobre el término adecuado que defina esta entidad sigue vigente. Según Jennet: *"Este nombre no supone una localización anatómica o patológica ya que esto varía de caso en caso. El término describe la ausencia de una función cognitiva observable, e invita a continuar con la investigación clínica y patológica, más que a dar la impresión de un problema completamente entendido"* [12].

El debate sobre la irreversibilidad se inició con la publicación en la revista British Medical Journal del artículo de K. Andrews, *"Patients in the persistent vegetative state: problems in their long term management"*, en el cual se documentaban dos hechos: el primero se refería a pacientes diagnosticados erróneamente y canalizados a instituciones para su cuidado con el diagnóstico de EVP pero que presentaban signos de recuperación de la conciencia al ingreso. El segundo hecho son los reportes de recuperación de pacientes que inician contacto con el ambiente más allá del tiempo establecido por la MSTF/PVE en 1994 [13].

Cabe destacar que durante los últimos años se ha descrito un síndrome nuevo en pacientes que, a pesar de estar gravemente dañados, presentaban evidencia clínica de actividad cognitiva residual. Los pacientes pueden salir del estado de coma o pueden pasar del EV a un estado de conciencia parcial. Se lo ha denominado estado de mínima conciencia (EMC).

El American Congress of Rehabilitation Medicine postuló el término "Estado de mínima respuesta" y el Grupo de Trabajo Internacional del Colegio Médico de Londres "Estado de baja conciencia". Ambos fueron reemplazados en 1997 por "Estado de mínima conciencia" (EMC) del Grupo de Trabajo de Aspen, término que se ha mantenido hasta la fecha [14].

El Grupo de Trabajo de Aspen propuso el diagnóstico de EMC para aquellos pacientes que no están en EV, pero no pueden comunicarse consistentemente. Este EMC se caracteriza porque el paciente evidencia una limitada conciencia de sí mismo y de su entorno de manera reproducible y sostenida exhibiendo al menos uno de los siguientes comportamientos: a) obedecer órdenes simples, b) respuesta verbal o gestual de si/no, c) habla o verbalización inteligible, d) manipulación de objetos, e) comportamientos con propósito definido en relación a estímulos (parpadear, sonreír) y que no pueden atribuirse a actividad refleja. El EMC se ha categorizado en dos niveles EMC+ y EMC- en relación la calidad de las repuestas y al nivel de evidencia de conciencia [15]. La posibilidad de evolución hacia un mayor nivel de conciencia es más probable en un paciente con EMC que en EV. Sin embargo algunos pacientes en EMC permanecen así en forma permanente [22].

Diferenciar el EV del EMC es a menudo una de las tareas más desafiantes que debe enfrentar el profesional médico. El error diagnóstico ocurre más frecuentemente como consecuencia de errores para detectar propósito en los movimientos oculares. La mayoría de los casos dudosos (89%) son EMC y no EV [16].

El mutismo akinético es un estado raro que ha sido descrito como una sub-categoría de EMC, pero otros autores sugieren que este término debiera ser evitado [17].

La incidencia del EV ha aumentado considerablemente en las últimas décadas. En Estados Unidos se estima un promedio de entre 14,000 y 35,000 casos nuevos por año, con una tasa de mortalidad que puede llegar hasta 40% en el primer año. Las causas más frecuentes del EV son por traumatismo craneoencefálico (TEC) e hipoxia/isquemia cerebral debido a paro cardiorrespiratorio. Otras causas son las enfermedades cerebrovasculares, neurodegenerativas, meningitis bacteriana y encefalitis viral, encefalitis aguda diseminada, y en los niños, las malformaciones del desarrollo [18].

Algunos estudios indican que entre un 10 y un 14% de los traumatismos craneoencefálicos graves (TECG) evolucionan hacia un EVP. Cuando la etiología no es traumática, el porcentaje de quienes evolucionan hacia el EV es mayor. En una serie de 24 pacientes afectados por anoxia prolongada debido a paro cardiorrespiratorio, se comunicaron un 54% de pacientes que evolucionaron a EV [19].

La conciencia depende de la interacción entre la corteza cerebral, el tallo encefálico y el tálamo. Cuando alguno de estos sistemas se desconecta de los otros, la conciencia se ve afectada. El estado vegetativo se caracteriza, clásicamente, como una desconexión entre el tálamo y la corteza, secundaria a un daño talámico bilateral, daño cortical difuso o injuria a los haces de la sustancia blanca [18].

Diversos estudios han señalado que los pacientes en EV de origen traumático tienen daño difuso subcortical en la sustancia blanca, mientras que en los casos de daño cerebral no traumático predominan las lesiones extensas de la corteza asociativa, la mayor parte de las veces, con daño talámico. A diferencia del EV, los pacientes en EMC no suelen tener alteraciones talámicas [18].

En el EV el tallo cerebral está mayormente preservado. No así la sustancia gris y la sustancia blanca de ambos hemisferios cerebrales que están extensa y severamente dañadas. El metabolismo cerebral global en el EV está en el 40-50% del normal. Y se reduce al 30-40% en el EVP. La preservación metabólica del tallo cerebral permite mantener las funciones autonómicas y de sueño-vigilia de estos pacientes. Es importante señalar que el intervalo de tiempo entre la lesión cerebral y la muerte afecta la naturaleza y la gravedad de los cambios anatomopatológicos [6].

Algunos patólogos respaldan dos tipos fundamentales de alteraciones causadas por lesiones cerebrales traumáticas o no traumáticas: necrosis cortical laminar difusa y lesión axonal difusa. Otros, como Kinney y Samuels, añaden un tercer tipo y subrayan que la pérdida del contenido de la conciencia se debe a tres patrones fundamentales: 1. lesiones bilaterales y difusas de la corteza cerebral; 2. daños difusos de las conexiones intra y subcorticales de la sustancia blanca de los hemisferios cerebrales, y 3. necrosis del tálamo [19].

Lo característico del EV es estar despiertos pero inconscientes de sí mismos y de su entorno. Esta disociación ha atraído la atención y provocado intensos debates. Desentrañar el cuadro clínico es un desafío en la práctica clínica.

Los pacientes mantienen un estado cíclico, pero irregular, de sueño circadiano, un tipo de vigilia que no se acompaña de ninguna expresión detectable de conducta de autoconciencia, reconocimiento específico de estímulos externos o indicio sistemático de atención a reacciones aprendidas. Por lo general, no permanecen inmóviles. Pueden mover el tronco o las extremidades de forma significativa; en ocasiones, sonríen, y algunos pueden verter lágrimas [16].

La inconsciencia comporta la pérdida de todos los pensamientos, sensaciones y deseos. Sólo permanecen las funciones vegetativas y los reflejos. De este modo, si se les administran alimentos, el sistema vegetativo funciona, los riñones producen orina, y los pulmones y el corazón movilizan aire y sangre, respectivamente. Pueden presentar signos hipotalámicos como sudoración generalizada y respuestas motoras flácidas; algunos adquieren movimientos mioclónicos no habituales. Dichas actividades son inconscientes, no deliberadas [16].

Los pacientes no tienen fijación visual de los objetos ni siguen los movimientos con los ojos; tampoco poseen reflejo de parpadeo a estímulos externos. Cuando están en transición del EVP a un EMC, uno de los signos más rápidamente observado es la aparición del seguimiento visual mantenido. En raras ocasiones, quienes se mantienen en EVP por varios meses o incluso años tienen algún grado de seguimiento o fijación visual mantenida brevemente, lo que se considera mediada por estructuras del tallo encefálico. No obstante, debemos ser extremadamente cuidadosos al emitir un diagnóstico de EVP cuando existe algún grado de seguimiento visual mantenido, fijación visual estable o reflejo de parpadeo a los estímulos externos [19].

A menudo exhiben reflejos auditivos primitivos inconscientes o de orientación visual, caracterizados por el giro de la cabeza y los ojos hacia sonidos o movimientos periféricos [19].

Si bien el diagnóstico y el pronóstico son clínicos, se han intentado diversos exámenes complementarios para mejorar la precisión diagnóstica, teniendo en cuenta el alto porcentaje de pacientes mal diagnosticados especialmente en cuanto al estado de conciencia. Estos exámenes complementarios ofrecen

información importante sobre el daño anatómico o fisiológico que ha sufrido el encéfalo y facilitan la orientación pronóstica.

Las imágenes de resonancia magnética (RM) y tomografía axial computarizada (TAC) revelan una enfermedad cerebral difusa o multifocal, que afecta tanto a la sustancia gris como a la sustancia blanca. Se comunica con mayor frecuencia la lesión axonal difusa en diferentes localizaciones [19].

En la TAC se ha demostrado espacio subaracnoideo y ventrículos generalmente ensanchados. Los hemisferios cerebrales evidencian datos compatibles con atrofia cortico-subcortical. Un menor grado de atrofia puede encontrarse en la región infratentorial, caracterizada por ensanchamiento de las cisternas de la base, un IV ventrículo agrandado e igualmente atrofia del cerebelo [19].

Los estudios del metabolismo cerebral aportan datos interesantes. La tomografía por emisión de positrones (PET) destaca una disminución entre un 50 y un 60% del metabolismo de la glucosa en la corteza cerebral, ganglios basales y cerebelo, no observándose esta disminución en sujetos con otras alteraciones de la conciencia, como sucede en el síndrome de enclaustramiento (en inglés, locked-in syndrome) [19].

En el EEG puede existir actividad theta o delta polimórfica generalizada difusa. Por lo común, este patrón no disminuye a causa de la estimulación sensorial, excepto, en ocasiones, por medio de estímulos nociceptivos. En algunos puede detectarse la actividad del EEG de muy bajo voltaje; en otros, la actividad alfa persistente es la característica más notable, siendo llamada por algunos autores "estado alfa vegetativo" [19].

Los potenciales evocados resultan de gran utilidad. Algunos neurofisiólogos defienden que los potenciales evocados somato-sensoriales (PESS) son los más sensibles y, asimismo, fiables tanto para adultos como para niños. Las alteraciones consisten en tiempos de conducción prolongados centralmente, así como disminución de la amplitud de la onda N20 [19].

Hasta el momento, no se dispone de ninguna prueba complementaria con valor pronóstico a largo plazo. No existe un paralelismo anatomoclínico entre la neuro-radiología y los déficits ni tampoco las exploraciones neurofisiológicas ofrecen un valor pronóstico. Por lo tanto, sólo el examen clínico puede darnos una información sistemática de la posible evolución de cada paciente.

Cualquier cambio evolutivo puede ser un indicio de empeoramiento o de mejoría.

La capacidad de supervivencia en EVP requiere la preservación de las funciones autónomas del tallo encefálico e hipotálamo. La mayoría de quienes sobreviven por un tiempo prolongado mantienen una temperatura corporal normal, capacidad de respirar espontáneamente y sistema cardiovascular en funcionamiento. El pronóstico es peor si hay trastornos hipotalámicos que produzcan fiebre central, sudoración excesiva, alteraciones en el agua y los electrolitos, y trastornos pulmonares [3].

El tratamiento se apoya sobre dos pilares básicos: tratar la enfermedad de base y ofrecer cuidados generales. El hecho de conservar el tallo encefálico indemne, junto con la garantía de cuidados generales integrales, facilitan que muchos pacientes puedan mantenerse vivos sin asistencia respiratoria durante años.

La rehabilitación debe planificarse de manera específica para cada caso, según las características clínicas que presenta. La rehabilitación tiene como objetivo detectar cualquier cambio neurológico y propiciar así la mejoría, además de prevenir problemas concomitantes y ayudar a los familiares en las expectativas a largo plazo [20].

No hay tratamiento farmacológico específico aunque se han propuesto diversos fármacos con resultados imprecisos. Estos agentes farmacológicos incluyen medicamentos de diversas clases, que pueden dividirse en dos categorías: los depresores del SNC (zolpidem, lamotrigina, baclofeno) y los estimulantes del sistema nervioso central (amantadina, levodopa) [18].

La esperanza de vida en el EV tanto en adultos como en niños está significativamente reducida, promediando 2 a 5 años. La supervivencia a los 10 años es excepcional. La probabilidad de sobrevivir más de 15 años es aproximadamente 1/15000 a 1/75000 [3].

Se han publicado esporádicamente artículos sobre enfermos con recuperación tardía. Para tener certeza científica de que quienes mejoraron tenían en realidad un EVP, es necesario realizar un diagnóstico correcto.

La probabilidad de diagnóstico erróneo es aproximadamente 37-43% por lo que se recomienda que el diagnóstico sea hecho por médicos experimentados mediante equipos multidisciplinarios, velando para que se cumplan los criterios

originalmente descritos por Jennett y Plum y esclarecidos después por la Multisociety Task Force on PVS. La probabilidad de diagnóstico erróneo es mayor en las etapas precoces de la enfermedad ya que el cuadro clínico puede cambiar sustancialmente a lo largo del tiempo [16, 21].

Los pacientes con EMC logran mejor evolución que el EV. Esta diferencia es más pronunciada en el caso de EMC post-trauma. Hasta un 15% de pacientes con EMC post-trauma y 0% de EMC no post-trauma logran evolucionar a ninguna discapacidad o discapacidad leve a los 12 meses. Al igual que en EV las probabilidades de mejora funcional disminuyen a través del tiempo [22].

Conclusiones

Los pacientes en EV, EVP y EMC presentan singulares problemas diagnósticos, pronósticos y de manejo diario. A estas controversias biológicas se agregan otras con connotaciones filosóficas, éticas, religiosas y jurídicas. Los objetivos del tratamiento y manejo de estos pacientes se extienden más allá de la mera prolongación de la vida e incluyen recuperar la capacidad de comunicación, interacción social y cierto grado de independencia en la vida diaria.

BIBLIOGRAFIA

1. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *Lancet* 1972;1:734-7.
2. American Neurological Association. Persistent vegetative state: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. *Ann Neurol* 1993; 33: 386-90.
3. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). *N Engl J Med* 1994;330:1499-1508.
4. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (second of two parts). *N Engl J Med* 1994;330:1572-1579.
5. Royal College of Physicians of London. The permanent vegetative state. Report by a working group convened by the Royal College of Physicians and endorsed by the Conference of Medical Royal Colleges and their faculties of the United Kingdom. *J R Coll Physicians Lond* 1996; 30: 119-21.
6. Hume Adams J, Graham D and Jennett B. The neuropathology of the vegetative state after an acute brain insult. *Brain* (2000), 123, 1327-1338.



7. The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters: assessment and management of patients in the persistent vegetative state (summary statement). *Neurology* 1995; 45: 1015-8.
8. American Congress of Rehabilitation Medicine. Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. *Arch Phys Med Rehabil* 1995; 76: 205-9.
9. AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. Postcoma unresponsiveness and minimally responsive state. A guide for families and carers of people with profound brain damage (December 2008).
10. National Health and Medical Research Council, 2004 Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State): A Clinical Framework for Diagnosis. NHMRC. Available online at <http://www.nhmrc.gov.au>
11. Gosseries O, Bruno MA, Chatelle C, Vanhaudenhuyse A, Schnakers C, Soddu A, et al. Disorders of consciousness: what's in a name? *Neurorehabilitation* 2011; 28: 3-14.
12. Jennett B. The vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 73: 355-356
13. Boehringer Verónica. Estado vegetativo (post coma unresponsiveness): una condición poco comprendida. *Medicina e Morale* 2010/1: 75-109
14. Giacino JT, Zasler N, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Filley CM. Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious state. *J Head Trauma Rehabil* 1997; 12: 79-89.
15. Laureys S, Schiff ND. Coma and consciousness: paradigms (re)framed by neuroimaging. *Neuroimage* 2012; 61: 478-91.
16. Schnakers C et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology* 2009, 9:35
17. Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol* 2004; 3: 537-46
18. Carillo Esper R, Hernández Campuzano RC, Puebla Clark JC. Estado vegetativo. Conceptos actuales. *Med IntMex* 2012; 28(2):162-170.
19. Hodelín Tablada R. Estado vegetativo persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia. *REV NEUROL* 2002; 34: 1066-79
20. De Fortuny B. Estado vegetativo y estado de mínima relación: valoración y tratamiento rehabilitador *Rehabilitación (Madr)* 2002; 36(6):327-332
21. Bender A, Jox RJ, Grill E, Straube A, Lulé D: Persistent vegetative state and minimally conscious state—a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures. *Dtsch Arztebl Int* 2015; 112: 235-42.
22. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58: 349-53.



EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA **Sobre un fallo con luces y sombras**

*Juan Carlos Tealdi**

El fallo de la Corte Suprema de Justicia autorizando la suspensión de los medios de sostén vital en el caso de Marcelo Diez, paciente en estado vegetativo permanente durante veinte años, reinstaló en el debate público el tema de la muerte digna que dio lugar en 2012 a una ley modificatoria de la ley 26.529 de derechos de los pacientesⁱ. En sus aspectos positivos, este fallo otorgó un merecido reconocimiento a la demanda de las hermanas del paciente, y precisó algunas distinciones conceptuales muy importantes sobre el tema. Pero a la vez, introdujo un serio error de interpretación de la ley de muerte digna que deberá ser salvado para evitar nuevas barreras en la toma de decisiones sobre los derechos de los pacientes que la ley resguarda.

La Corte aceptó que aunque se trataba de un paciente diagnosticado de estado vegetativo permanente por unos médicos, y de estado de mínima conciencia permanente por otros, todos los profesionales habían coincidido en que no tenía posibilidad alguna de recuperación neurológica o de revertir su estado. En modo coherente con la normativa internacional comparada, consideró asimismo que de acuerdo a la ley de muerte digna la autorización de abstención terapéutica ante la solicitud del paciente no debía considerarse práctica eutanásica, y que existía consenso en la ciencia médica en cuanto a que la hidratación y la nutrición enteral en tanto brindan al paciente soporte vital constituyen en sí mismos una forma de tratamiento médico, mientras que el soporte vital excluye la prolongación de vida solamente biológica. Estos son aspectos positivos del fallo.

Sin embargo, al analizar la razón última para legitimar la demanda de las hermanas del paciente, el fallo de la Corte se muestra confuso, contradictorio,

* Director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas, Universidad de Buenos Aires; Presidente de la Comisión de Bioética de la Fundación FEMEBA.

y de significado erróneo en la interpretación de los bienes tutelados por la ley de muerte digna. Así se sostiene que "...lo que la norma (la ley de muerte digna) exclusivamente les permite (a los familiares) es intervenir dando *testimonio juramentado de la voluntad del paciente* con el objeto de hacerla efectiva y garantizar la autodeterminación de éste". E insiste en ello al decir que los familiares hacen operativa "la voluntad de éste y resultan sus interlocutores ante los médicos a la hora de decidir la continuidad del tratamiento o el cese del soporte vital".

El fallo considera que el orden de prelación de los familiares que la ley de muerte digna equipara al orden del artículo 21 de la ley de trasplantes en cuanto a la autorización para la ablación de órganos, de ningún modo puede entenderse en el sentido de transferir 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, ya que ellas sólo pueden testimoniar, bajo declaración jurada, en qué consiste la voluntad de aquél. Los familiares no deciden "en el lugar" del paciente ni "por" el paciente sino comunicando su voluntad. Y esto resulta así para la Corte porque según ella "los términos del artículo 21 de la ley de trasplantes son claros al considerar que los familiares no actúan a partir de sus convicciones propias sino dando testimonio de la voluntad de éste". Hay que señalar, sin embargo, la diferencia entre las decisiones sobre un cadáver (ley de trasplantes), y las de pacientes con enfermedades irreversibles o incurables (ley de muerte digna).

La Corte considera que "...no se trata de valorar si la vida de M.A.D., tal como hoy transcurre, merece ser vivida, pues ese es un juicio que, de acuerdo a nuestra Constitución Nacional, a ningún poder del Estado, institución o particular corresponde realizar": "...la solución que aquí se adopta respecto de la solicitud formulada por las hermanas de M.A.D. 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 o profundidad de una



patología física o mental, se restrinja el derecho a la vida o se consienta idea alguna que permita cercenar el derecho a acceder a las prestaciones médicas o sociales destinadas a garantizar su *calidad de vida*".

Para completar la interpretación, la Corte nos dice que la idea de dignidad humana es personal e intransferible y por eso se funda en la autonomía de la voluntad (en este sentido, la dignidad sólo podría fundarse en personas autónomas con plena conciencia). Sin embargo, en modo contradictorio con ese significado, más adelante nos habla de "...la dignidad que le asiste (al paciente) por el simple hecho de ser humano", que le hace gozar tanto del derecho al rechazo de tratamientos médicos, como a recibir las necesarias prestaciones de salud y a que se respete su vida. Y aquí, razonablemente debemos creer que esto se afirma para todo paciente (tanto consciente como inconsciente), lo cual es distinto.

El grave problema de interpretación que el fallo de la Corte ha abierto, es que en los casos de enfermedades irreversibles, incurables o terminales, amparadas por la ley de muerte digna, sólo podrían solicitar la interrupción de tratamientos extraordinarios o desproporcionados, aquellos familiares de pacientes que en estado de conciencia hubiesen expresado su voluntad a no recibirlos. El porcentaje de personas adultas que expresara su voluntad anticipada, en el país que más esfuerzo ha puesto en el tema -Estados Unidos desde 1990 con la Ley de Autodeterminación del Paciente o *Self Determination Act*-, no excedía al 15% veinte años después de haberlo protegido por leyⁱⁱ. De modo que entre nosotros, y en la visión más optimista, el fallo dejaría librados a la judicialización a más del 80% de los familiares de estos pacientes. Esta es una barrera muy seria.

Pero ese problema de interpretación es de fondo y no sólo de resultados. La Corte entiende que el conflicto del caso, a la luz de la ley de muerte digna, está centrado en los derechos a la vida, la autonomía, y la dignidad, e interpreta que esa ley se dirige a proteger la autonomía de la voluntad del



paciente. Pero esto es parcialmente cierto. Porque desde el reclamo público, hasta el debate parlamentario y la letra de la ley de muerte digna, lo que la ley pretende tutelar es *el derecho de las personas con enfermedades irreversibles, incurables o terminales, a estar libre de tratamientos médicos inútiles: extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría o que produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estado terminal, irreversible e incurable.*

Este derecho de las personas –al igual que otros como la salud- no depende sólo de la libre voluntad de los pacientes, porque debe estar asegurado aún en el caso en que los mismos estén inconscientes y no se hayan expresado en vida. Hay que decir que una amplia mayoría de las personas se expresa diciendo que no querría recibir tratamientos invasivos que no tuvieran ningún efecto para devolverlos a la conciencia y la vida de relación en el caso de enfermedades incurables o irreversibles. Por eso es que del mismo modo que el derecho a recibir tratamiento médico debe estar asegurado en personas autónomas como en las que no lo son, el derecho a estar libre de tratamientos fútiles no puede desaparecer cuando una persona pierde su conciencia y no se ha expresado previamente. Y para asegurar ese derecho, *los familiares en acuerdo con los médicos deben tener prioridad ante el Estado* (la justicia) que sólo debe intervenir en casos de desacuerdo entre los primeros. Desde hace cuarenta años, por la sentencia paradigmática del caso Karen Quinlan, resulta un serio retroceso el interpretar que el derecho a estar libre de tratamientos médicos inútiles debe protegerse únicamente en razón de la autodeterminación de los pacientes.

Una consideración semejante cabe hacer al concepto de dignidad humana. La ley de muerte digna se pronunció en contra de la muerte indigna a la que las personas son sometidas por el imperativo tecnológico de una obstinación en seguir tratando a las personas aún cuando a las mismas no les sea útil para reintegrarse a la vida social, psicológica, espiritual e interpersonal, sino tan sólo para estar biológicamente vivo. Contrariamente a quien dice en modo



absoluto que en toda muerte humana hay dignidad, o que en modo abstracto la dignidad humana se funda en la autonomía personal, hay que decir que en modo concreto hay muchas formas indignas de la muerte y el morir que están más allá de la autonomía y de un ser humano metafísico. Por eso es que *la dignidad humana es lo que toda persona merece por el solo hecho de ser persona, sea autónoma o no lo sea.*

Pero aunque esto es así en general, la ley de muerte digna se focaliza en la indignidad de la muerte por tratamientos inútiles en enfermedades irreversibles, incurables o terminales. Y es *en ese marco de condiciones que la ley establece*, que cuando un paciente ha perdido su autonomía y no se ha expresado previamente, son sus familiares en acuerdo con los médicos quienes han de decidir si continuar o no con los medios de sostén de la vida biológica. No se trata, por tanto, de un poder incondicionado.

La obligación primaria de los médicos es proveer los tratamientos que puedan resultar beneficiosos para los pacientes, pero al mismo tiempo lo es el abstenerse de realizar tratamientos fútiles para los mismos. El tratamiento de pacientes en estado irreversible, incurable o terminal, es particular porque por un lado los médicos no tienen obligación de seguir administrando soporte vital, pero por otro lado deben atender al deseo de los familiares y respetar *su derecho a que por razones emocionales o espirituales* puedan querer seguir viendo a su familiar biológicamente vivo. No se trata de juicios sobre la calidad de vida o las vidas indignas de ser vividas (juicio literalmente propio de los médicos nazis en su Programa de Eutanasia): de lo que se trata es de establecer quienes han de tener la autoridad moral para tomar la decisión ética radical de continuar o interrumpir los tratamientos médicamente inútiles para devolver a los pacientes ni tan siquiera la mínima expresión posible de su vivir humano. Y sostenemos que son los familiares en acuerdo con los médicos, y no los jueces (el Estado), quienes han de tener esta autoridad.



ⁱ CSJ 376/2013 (49-D)/CS1. “D., M.A. s/declaración de incapacidad”, 7 de julio de 2015.-

ⁱⁱ Kirschner KL. “When written advance directives are not enough”, *Clin Geriatr Med* 21(1):193–209. 2005; Sabatino C. “Advance directives and advance care planning: Legal and policy issues”. Report prepared for the U.S. Department of Health and Human Services; Assistant Secretary for Planning and Evaluation; Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy: Washington, DC. 2007.





Los Casos Lambert y Diez: el largo y sinuoso camino del encarnizamiento terapéutico al encarnizamiento judicial.**

María Susana Ciruzzi¹

*"Y lo que llamáis nacer es empezar a morir;
y lo que llamáis morir es terminar de morir;
y lo que llamáis vivir es vivir muriendo".*

Quevedo

I.- Los hechos.

Marcelo Diez, ciudadano argentino, sufrió, el 23 de octubre de 1994, un accidente automovilístico que le ocasionó un traumatismo de cráneo severo con pérdida del conocimiento, politraumatismos graves y epilepsia postraumática. Evolucionó con un estado vegetativo permanente. Frente a este diagnóstico, primero sus padres y con posterioridad al fallecimiento de ellos, sus hermanas, solicitaron la interrupción de la alimentación e hidratación artificial y se le permitiera morir en paz.

Vincent Lambert, ciudadano francés, también sufrió un accidente de auto, a consecuencia del cual padeció severas lesiones traumáticas en cabeza, que lo dejaron tetraplégico y en un estado de total dependencia. También evolucionó hacia el estado vegetativo permanente. La esposa y seis de sus ocho hermanos, prestaron su conformidad para la interrupción de la hidratación y alimentación artificial, mientras sus padres, una de sus hermanas y un medio hermano se negaron.

Ambos casos tuvieron un derrotero judicial y legal determinante, hasta llegar a la máxima instancia local (Corte Suprema de Justicia de la

¹ Abogada (UBA), Posgraduada en Derecho Penal (UBA), Diplomada en Bioética (FLACSO), Especialista en Bioética (FLACSO), Doctora de la Universidad de Buenos Aires, Área Derecho Penal. Docente de grado, posgrado y doctorado (UBA). Miembro del Comité de Ética del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Responsable Académica de las Áreas de Bioética y de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes del Observatorio de Salud, Facultad de Derecho (UBA). Investigadora del Instituto Luis Ambrosio Gioja, Facultad de Derecho (UBA). Investigadora del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Brasil. Vocal Titular Primera de la Asociación Argentina de Bioética. Directora de tesis de Doctorado y Maestría, UBA. Docente invitada en universidades nacionales y extranjeras. Autora de libros, artículos y comentarios en cuestiones penales, médico-legales y bioéticas. Miembro de distintas sociedades, instituciones y academias científicas jurídicas, médicas y bioéticas. Pos doctoranda en Derecho, con la investigación "La criminalización de la Medicina al final de la vida: una mirada crítica, una propuesta superadora", Facultad de Derecho (UBA).

Nación) e internacional regional (Tribunal Europeo de Derechos Humanos), respectivamente.

De las muchas aristas para el análisis que ambos casos presentan, solo me ocuparé de dos de ellas: la nutrición e hidratación artificial como tratamiento médico y el proceso de toma de decisiones cuando el paciente carece de autonomía.

II.- El Morir. La incurabilidad de la enfermedad y la irreversibilidad del proceso de muerte. El Estado Vegetativo.

Nuestra cultura occidental no suele mencionar ni hablar expresamente acerca de la muerte, a diferencia de otras cosmovisiones. Tememos que el solo mencionarla resulte en su invocación. Paradójicamente, siendo la única certeza que tenemos en nuestra vida – somos naturalmente seres mortales con autoconciencia de nuestra propia finitud- actuamos como si ese final no existiera ni fuera a suceder.

No existe un mundo sin muerte: *“Al día siguiente no murió nadie. El hecho, por absolutamente contrario a las normas de la vida, causó en los espíritus una perturbación enorme, efecto a todas luces justificado. Basta recordar que no existe noticia en los cuarenta volúmenes de la historia universal, ni siquiera un caso para muestra, de que alguna vez haya ocurrido un fenómeno semejante, que pasara un día completo, con todas sus pródigas veinticuatro horas, contadas entre diurnas y nocturnas, matutinas y vespertinas, sin que se produjera un fallecimiento por enfermedad, una caída mortal, un suicidio conducido hasta el final, nada de nada, como la palabra nada”².*

La atención de pacientes al final de la vida importa un gran desafío para el equipo de salud que los enfrenta a la imposibilidad de curar, cuando tal ha sido –históricamente- la concepción de su función con la que han sido formados en las universidades. Ello lleva a la confrontación entre el deseo y la intención con la realidad mortal y finita del ser humano: la muerte es un hecho que, más tarde o temprano, acontecerá a cada uno de nosotros. Muchas veces, la gran mayoría de las ocasiones, solamente podremos

² Saramago José. “Las intermitencias de la muerte”. Biblioteca José Saramago. Buenos Aires. Alfaguara. 2012.

postergar ese fin, demorarlo, mas no evitarlo. Esto suele provocar frustración en la mayoría de los profesionales de la salud, que sienten a la muerte de un paciente como un “fracaso” profesional y no como el fin ineludible de la experiencia vital. Pero el final de la vida también resulta desafiante para el propio paciente y su familia. Nos enfrenta con nuestra propia existencialidad, con nuestra espiritualidad y nos recuerda que la eternidad existe en una concepción religiosa de la vida, pero la vida – en su expresión meramente biológica- es totalmente finita³.

La Medicina interfiere permanentemente en el “orden natural”, esa es –en definitiva- su principal función: modificar el curso natural de los eventos, de manera que la enfermedad pueda ser curada y la muerte, pospuesta. Pero la realidad nos muestra que este objetivo pocas veces puede ser alcanzado. Es cierto que muchas de las antiguas enfermedades mortales, hoy día son eventos previsibles, prevenibles y/o curables, pero el cuerpo humano sigue estando en el bando de lo deteriorable y, en algún momento, tal vez enfermamos; seguro, envejecemos y aún más cierto, morimos. Inclusive, algunas enfermedades, si bien incurables, permiten al paciente (gracias a los avances científicos) gozar de una buena calidad de vida, mantenerlas controladas de manera que podamos tener un “buen vivir en la enfermedad”. Empero, también sucede que el proceso de morir y el deterioro que la enfermedad –y la vejez- acarrea, en un punto determinado, único y exclusivo de cada paciente en particular, se vuelve irreversible, y en ese caso solo podemos actuar para contener su evolución, posponiendo –solo con una ilusión temporal- el fin inevitable.

Dentro de esta categoría, podemos incluir al **estado vegetativo** que consiste en un cuadro clínico en el cual el paciente presenta ciclos fisiológicos de sueño-vigilia, pero que en ningún momento es conciente de sí mismo ni de su entorno. Se mantiene la capacidad para la conciencia, pero no su contenido. El **estado vegetativo persistente** es aquél que se mantiene luego de un mes de una injuria encefálica aguda, ya sea traumática o de otra etiología. Se refiere a una condición de incapacidad pasada y continua, de futuro incierto. El **estado vegetativo permanente**

³ Ciruzzi M.S. “Los Derechos al final de la vida”. En “Revista de Derecho Privado. Derecho a la Salud”, Año III N° 9. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Infojus. Noviembre 2014.

corresponde al estado vegetativo prolongado hacia la cronicidad. Existe consenso en que una duración mayor a 12 meses en lesión traumática y 3 meses en la no traumática hace diagnóstico de estado vegetativo permanente. Esta definición tiene connotación pronóstica, debido a la escasa probabilidad de recuperación después de estos plazos.

III.- Los tratamientos médicos al final de la vida. Futilidad, desproporcionalidad y adecuación del esfuerzo terapéutico.

Una de las primeras medidas médicas que se presentan, en particular, al final de la vida⁴, consiste en la posibilidad de ir adecuando los procedimientos de soporte vital a la evolución del proceso patológico de cada paciente. La terminología que se suele emplear presenta muchas veces una carga negativa: "limitar tratamientos" ó "limitar el esfuerzo terapéutico" da la idea que el profesional de la salud no hará todo aquello necesario para la mejor atención del paciente. Por ello, preferimos la expresión "adecuación de tratamientos". Esta medida constituye una decisión lícita en aquellas situaciones en que la praxis médica indica que el tratamiento instaurado es fútil o desproporcionado en relación con el objetivo terapéutico (cuando ya no se puede curar el énfasis debe estar puesto fundamentalmente en el confort y el tratamiento de los síntomas) con la finalidad de respetar el mejor interés del paciente. La literatura médica define al **soporte vital** como "*toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente **para retrasar** el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o proceso biológico causal*"⁵. (el destacado me pertenece).

Decidir la adecuación de un tratamiento determinado (ya sea absteniéndose o retirándolo, se trate de un respirador, diálisis, antibiótico, etc.), no significa que el paciente va a ser abandonado a su suerte, ni que carezca de toda asistencia médica. Este concepto de "adecuación terapéutica" es hoy inevitable frente al imperativo tecnológico que

⁴ Ciruzzi M.S. op.cit.

⁵ The Hastings Center. Guidelines for Decisions on Life Sustaining Treatment and Care Near the End of Life. Revised and Expanded Second Edition. Oxford University Press 2013.

constantemente corre el límite de lo posible. Su no observancia lleva a la mala praxis contraria, conocida como "encarnizamiento u obstinación terapéutica".

Ahora bien, uno de los mayores desafíos actuales en el campo de la Medicina, consiste en determinar el concepto de futilidad y su aplicación a un paciente en particular

El término **futilidad médica** se emplea a menudo cuando un tratamiento que cura o detiene una enfermedad se aplica a un paciente gravemente enfermo con pocas probabilidades de recuperación.

Youngner⁶ definió la futilidad a través de tres esferas principales: cuantitativa, cualitativa y fisiológica. La **futilidad fisiológica** examina si determinado tratamiento o tecnología es eficaz para un paciente dado. Los médicos son los árbitros de la futilidad fisiológica, que es relativamente fácil de evaluar de manera objetiva. Por ejemplo: si un dispositivo de asistencia ventricular está siendo eficaz para apoyar el gasto cardíaco y revertir el shock cardiogénico o si la hemodiálisis está reemplazando adecuadamente la función renal. En cambio, los aspectos **cuantitativos y cualitativos** de la futilidad a menudo son difíciles de analizar porque se fundamentan en juicios de valor sobre la calidad de vida. Lo que el paciente define como calidad puede ser diferente de la perspectiva del médico. Es posible argumentar que estamos en presencia de futilidad cualitativa si el tratamiento no permite al paciente vivir su vida según sus objetivos, preferencias y valores, que no se pueden determinar médicamente.

El concepto de futilidad⁷ no sólo puede verse desde un estricto punto de vista técnico; posee una indudable relación con cuestiones éticas: ¿quién tiene la capacidad para decidir la futilidad de un tratamiento?, ¿puede el paciente exigir un procedimiento médico considerado inútil desde el punto de vista del galeno? Estos problemas se complican aún más cuando la Ética Médica relaciona la futilidad con principios tales como el respeto a la autonomía del paciente,

⁶ Youngner SJ. Who defines futility? JAMA. 1988; 260(14):2094-2095.

⁷ Mendoza del Solar. Gonzalo. El concepto de futilidad en la práctica médica. Rev Soc Peru Med Interna 2008; vol 21 (1)



los principios de beneficencia y no maleficencia, o el derecho del médico a actuar según su conciencia⁸.

Esto nos da una idea de las muchas ramificaciones del problema de la futilidad. Como afirma Pellegrino, *"el debate acerca de la futilidad es útil porque expone la necesidad de aclarar cuidadosamente los límites de la autonomía del médico y del paciente, el significado explícito de la participación del paciente en las decisiones clínicas y el peso moral de las determinaciones médicas objetivas y los valores subjetivos de las personas"*⁹.

Por lo tanto, la definición de futilidad no puede abordarse únicamente desde posiciones médicas objetivas, sino que han de atenderse también sus implicancias éticas y morales, en las que entran en juego la subjetividad y complejidad de los actos humanos.

La exploración del concepto de futilidad debe alejarse de dos posiciones extremas: la de aquellos que afirman que el concepto de futilidad no tiene razón de ser, o es una idea sesgada, porque lo importante es respetar siempre la autonomía "omnipotente" del paciente; y la de los que quieren reducir la futilidad a parámetros estrictamente objetivos y técnicos¹⁰.

Para alcanzar una definición satisfactoria de futilidad, ésta debe integrar y relacionar todos los factores implicados. La futilidad no puede ser definida únicamente como inutilidad, pues dejaría a un lado los factores éticos y las implicaciones sociales¹¹. Tampoco puede depender de los juicios del paciente sobre la conveniencia de un determinado acto médico, ni siquiera de un consenso social. Los tres grupos de factores deben ser equilibradamente integrados.

La futilidad hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena instaurarse. Los motivos para ello pueden ser muy variados: su utilidad es muy escasa, la probabilidad de conseguir su efecto es remota, el paciente estima que no le producirá

⁸ Beauchamp TL, Childress JF. Principles of medical ethics, 4ta ed. New York, Oxford, 1994.

⁹ Pellegrino DE. Ethics. JAMA 1993;270(2):202-203.

¹⁰ Roa A. Ética y Bioética. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello, 1998

¹¹ Ariès P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus Humanidades, Grupo Santillana, 1999



ningún beneficio o, simplemente, su excesivo costo comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado, desaconsejan su empleo¹².

Esta definición provisional recuerda la afirmación de Robert Truog: sabemos a qué nos estamos refiriendo, pero este "problema sin nombre" se resiste a ser captado por una definición objetiva, concisa y completa¹³.

Blackhall define la futilidad como la pérdida de equilibrio entre la autonomía del paciente y la responsabilidad del médico de procurar los cuidados en conjunción con la realidad médica¹⁴. De esta manera introduce en el concepto de futilidad un nuevo factor: la autonomía del paciente. Según esta opinión, la determinación de futilidad no es responsabilidad exclusiva del médico, sino que el paciente tiene un voto que emitir en la toma de decisiones sobre la futilidad de un determinado tratamiento.

Mulley y Eagle¹⁵ han tratado de caracterizar qué son los cuidados apropiados y los inapropiados. Los primeros son aquellos en los que el beneficio esperado (incluyendo tanto la calidad como la cantidad, prolongación de la vida) excede en un margen suficientemente amplio a las consecuencias negativas esperadas, por lo que pueden considerarse útiles. Los autores no omiten la consideración de los efectos que los avances tecnológicos ejercen sobre el costo sanitario y la calidad de los cuidados médicos. Concluyen que la utilización de procedimientos médicos modernos (como la angiografía coronaria, la endarterectomía carotídea, o la endoscopia) es inapropiada en muchas ocasiones, que, según los casos, va del 37% al 78%. Consideran que estos datos deben hacer reflexionar a los profesionales de la salud y a la sociedad entera: es preciso trazar unas líneas de actuación concretas que reduzcan el número de intervenciones inapropiadas por el bien tanto del paciente como de la adecuada utilización de los recursos sanitarios limitados.

Por su parte, John Lantos et alii¹⁶ consideran que la futilidad no sólo es cuestión exclusiva de los profesionales sanitarios, sino que compete a

¹² Ezekiel J Emanuel. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988;84:291-301.

¹³ Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *NEJM* 1992;326:1560-64.

¹⁴ Blackhall U. Must we always use CPR? *NEJM* 1987;317:1281-84.

¹⁵ Mulley AG, Eagle A. What is inappropriate care? *JAMA* 1988;260(4):540-41.

¹⁶ Lantos JD, Singer PA, Walker RM, Grameispacher GP, Shapiro GR y cols. The illusion of futility

toda la sociedad, pues puede justificar políticas que limiten selectivamente el acceso a ciertas prestaciones sanitarias. Para estos autores, la futilidad es algo ambiguo, no puede definirse con precisión: es simplemente “*el extremo final de un espectro de terapias de baja eficacia*”.

Schneiderman¹⁷ propone la siguiente definición: “*Un acto médico fútil es un acto cuya probabilidad de éxito es tan remota que es prácticamente ineficaz*”. Más adelante, en el mismo artículo se propone una segunda definición: “*futilidad hace referencia a cualquier acto médico que intenta alcanzar un resultado posible, pero que la razón o la experiencia sugieren que su consecución es altamente improbable y no puede ser sistemáticamente producido*”.

Reconociendo estas dificultades, se ha propuesto¹⁸ como marco de trabajo, la siguiente definición de **futilidad médica**: “*Intervención médica excesiva (en términos de esfuerzo y gastos) con pocas posibilidades de cambiar la evolución final del paciente*”.

La mejor forma de decidir sobre la futilidad es determinar el beneficio clínico de una intervención o de la falta de la misma y cómo esto afecta los objetivos asistenciales. La aplicación del principio de ponderación nos dicta que cuando los perjuicios o cargas superan los beneficios esperados, o cuando ningún beneficio puede ya darse al paciente, nos encontraremos frente a intervenciones desproporcionadas y/o inútiles (fútiles), y que por ende resultan desaconsejadas. Debemos tener presente que los objetivos terapéuticos se van modificando conforme pautas objetivas y subjetivas: cuando ya no es posible curar, y la evolución de la enfermedad sigue su curso, el acento estará puesto primordialmente en el manejo de los síntomas y en asegurar el confort del paciente, teniendo como objetivo fundamental fortalecer la calidad de vida que el paciente (o sus subrogantes, en caso de inconciencia o incapacidad) entiendan como la mejor y la más respetuosa de sus valores personales.

En este sentido, y desde los novedosos aportes de la Bioética, la vida, en su dimensión meramente biológica, no es un valor absoluto. Se

in clinical practice. Am J Med 1989;87:81-84.

¹⁷ Schneiderman U, Jecker NS, Jonsen AR Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112(12):949-54

¹⁸ Truog RD, White DB. Futile treatments in intensive care units. JAMA Intern Med. 2013; 173(20):1894-1895

considera que una persona determinada puede sopesar el tiempo de vida que le queda por transitar, respecto de otros valores, como la dignidad, la libertad, la integridad, la calidad de esa vida. La conclusión de este razonamiento es que la vida biológica es "condición necesaria" pero "no suficiente" para la vida humana. El bien jurídico protegido deja de ser simplemente "la vida", para pasar a ser una vida adjetivada: vida biográfica, es decir, la vida biológica definida en un aquí y ahora circunstanciado, personal y único.

Por todas estas razones, cuando hablamos de adecuación de tratamientos, nos estamos refiriendo a situaciones totalmente lícitas, reguladas por la *lex artis*. Por eso recalamos que no hay conducta criminal alguna: el médico no suspende o se abstiene de iniciar el tratamiento con la intención de procurar la muerte del paciente (homicidio doloso), sino porque considera que ése no es (o ha dejado de ser) el tratamiento adecuado porque no reporta ningún tipo de beneficios para el enfermo y resulta gravoso de más. No existe siquiera un dolo eventual: la muerte no se produce como consecuencia del retiro/abstención del soporte vital, sino como consecuencia de la propia evolución de la patología del paciente. No hay un homicidio culposo: si la limitación del soporte vital se realiza conforme las reglas de la *lex artis*, no existe ni imprudencia, ni negligencia, ni impericia ni inobservancia de los reglamentos o deberes a su cargo. La conducta del médico –en este sentido– no ha creado ni aumentado el riesgo (de muerte) para el bien jurídico. Y el resultado (la muerte) –aunque en cierta medida postergable– no le es evitable. Tampoco se puede hablar de ayuda o instigación al suicidio: ni la voluntad del médico, ni la del paciente y/o sus representantes legales, está encaminada a procurar el suicidio, simplemente se limita a reconocer cuándo un tratamiento determinado resulta fútil y no beneficioso para el paciente, ejercitando el derecho a no iniciar y/o terminar y/o modificar el mismo. No existe tampoco un abandono de persona: lo que se decide "abandonar" es un tratamiento que ningún beneficio aporta al paciente y que en nada puede evitar la evolución de la correspondiente patología hacia el desenlace final (la muerte). Resta destacar que la adecuación (limitación) de soporte vital es lo que técnicamente se conoce como ortotanasia y nada tiene que ver con la

eutanasia (ni activa ni pasiva). Simplemente recordar que la eutanasia es, desde el punto de vista jurídico, un homicidio piadoso consentido. Como dijimos, en la adecuación de tratamiento se decide dejar de lado una terapéutica que no produce ningún beneficio al paciente y/o que inclusive le provoca mayores sufrimientos, pero no se procura la muerte del enfermo¹⁹.

Hay que tener en cuenta que si en efecto existen amplios espacios éticamente legítimos para el ejercicio de la profesión médica, porque se les ha dado a los médicos el permiso de curar, hay igualmente formas de tratamiento ilícitas, porque curar no quiere decir prolongar los sufrimientos ni la vida biológica a cualquier costo. Así como está prohibido acelerar la muerte de un individuo, de la misma manera está prohibido atrasarla por medios artificiales cuando el propio paciente (o su subrogante natural) considera que la calidad de vida que se le ofrece pone en entredicho su propia dignidad.

En consecuencia, no existe ningún obstáculo legal para que los médicos decidan adecuar (limitar) el soporte vital en un paciente, siempre que se respete la autonomía del mismo, se brinde la información adecuada y completa a los fines de obtener su consentimiento informado, y se realice conforme las reglas del arte que así lo regulen.

Consideramos²⁰ que la decisión de adecuación de tratamiento debe ser encuadrada en el principio, correctamente técnico y moralmente ético, de la proporcionalidad de las acciones médicas, para evitar el empecinamiento terapéutico y el tratamiento infructuoso. Es, sin dudas, un proceso complejo que supone tomar en cuenta el diagnóstico de la enfermedad, su irreversibilidad, su pronóstico, la calidad de vida esperable, el deseo y necesidades del paciente, todo ello enmarcado en aspectos culturales, sociales y religiosos del paciente y su familia. Esta decisión puede comprender, a título meramente ejemplificativo, el acuerdo de no reanimar en caso de paro cardiorrespiratorio, no iniciar tratamientos desproporcionados (drogas vasoactivas, asistencia respiratoria mecánica, nutrición parenteral o enteral) o suspender un tratamiento de soporte vital

¹⁹ Ciruzzi M.S. La limitación del soporte vital frente al derecho penal". En Debates en torno al Derecho Penal. Director: Mario C. Tarrío. Ed. Cathedra Jurídica. Primera Edición. Buenos Aires. 2007.

²⁰ Ciruzzi M.S. – Selandari J.O. et alii. Estudio descriptivo de la opinión de miembros de la justicia nacional en lo penal y civil (familia), en situaciones de limitación de soporte vital en pediatría. En Revista de derecho penal y Procesal Penal. N° 9. Septiembre 2013. Ed. Abeledo Perrot.



(asistencia respiratoria, hidratación y nutrición artificial). Es cierto que para el equipo de salud resulta más moralmente desafiante interrumpir un tratamiento que decidir abstenerse de iniciarlo. El profesional suele dotar de una significación psicológica/emocional distinta a la acción de abstención frente a la acción de interrupción. Esta última opción no suele ser aceptada fácilmente por el equipo de salud –en líneas generales– porque la proximidad de la muerte del paciente a la interrupción del soporte parecería imponer la autopercepción médica de “causa” de la muerte, aún cuando su intención NO ES causar la muerte. Debemos recordar que la interrupción de tratamiento consiste en suspender una terapia médica, mientras que la abstención supone no iniciar un determinado procedimiento. Desde el punto de vista jurídico y bioético existe consenso en que ambas conductas tienen exactamente la misma relevancia²¹. Nuestra conducta debe estar orientada a hacer aquello que está indicado como a evitar aquello que no corresponde. Por ello resulta necesario trabajar más en los diferentes conceptos de causalidad, intención y producción, de modo de facilitar la toma de decisiones no solo en la limitación del tratamiento en general, sino más específicamente en las acciones de interrupción y abstención como entidades con la misma significación bioética y jurídica. Asimismo, debe profundizarse el entendimiento y comprensión en la toma de decisiones, en tanto proceso complejo y no meramente racional, sino también emocional, que afecta no solo al paciente y su entorno afectivo, sino al equipo asistencial mismo, requiriendo distintos “tiempos” en cada uno de los involucrados para aceptar aquello que resulta evidente y adecuadamente necesario desde el proceso natural de enfermedad, pero para lo cual ni la formación profesional ni la experiencia personal nos ha preparado.

²¹ Beauchamp T. & Childress J.F. “Principles of Biomedical Ethics”. Sixth Edition. Oxford University Press. 2009. New York 172-190. Brock D. “Forgoing life-sustaining food and water: is it killing?”. In: Lynn J. “By no extraordinary means”. Expanded Ed. Blomington. Indiana University Press; 1989:117-131. Ciruzzi M.S. “La limitación del soporte vital frente al Derecho Penal”. En “Debates en torno al Derecho Penal”. Director: Mario C. Tarrío. Ed. Cathedra Jurídica. Buenos Aires. 2007. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. Sociedad Argentina de Pediatría. Arch.Argent.Pediatr. 1999;97(6). Howell J.H. & Sale W.F. Editors. “Life choices. A Hastings Center Introduction to Bioethics”. Second Edition. Georgetown University Press. 2000. Washington. Kuhse H. & Singer P. “Bioethics. An Anthology”. Second Edition. Blackwell Publishing 2006. 281-297. Lo B. “Resolving Ethical Dilemmas. A guide for clinicians”. “Chapter 15. Confusing Ethical Distinctions. Withdrawing and withholding interventions”. Fourth Edition. Wolters Kluwer Health – Lippincott. Williams & Wilkins. 2009. Baltimore. USA. Lo B. Dornbrand L. “Family decision making on trial: who decides for incompetent patients? N Engl J Med 1990; 322:1228-1231. Meisel A. “Legal myths about terminating life support”. Arch intern Med. 1991;151:1497-1502. Meisel A. “The Right to Die”. 2nd Ed. New York: John Wiley & Sons; 1995. Niño L.F. “Eutanasia. Morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales”. Ed. Universidad. Bs.As. 1994. President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral research. “Deciding to Forego Life-Sustaining treatment”. Washington DC. US Government Printing Office. 1983:73-77.

IV.- La hidratación y alimentación artificial.

Ambos casos giran en torno a la decisión de retirar la hidratación y alimentación artificial. Apasionadas discusiones produce este tipo de medidas. Los bandos parecen irreconciliables: por un lado, quienes opinan que la hidratación y alimentación artificial constituye un procedimiento médico que puede ser limitado, retirado o suspendido como cualquier otra indicación médica. Del otro lado, se ubican quienes consideran que la alimentación e hidratación artificial es un cuidado básico y esencial que se debe a todo enfermo y que –por lo tanto- no puede ser interrumpido ya que ello implicaría justificar la muerte por inanición y deshidratación.

Hagamos un breve repaso por la literatura científica.

Conforme Douglas et alii ²² *“existe amplio consenso que las intervenciones médicas de abstención o interrupción de tratamientos son moralmente permisibles cuando son requeridas por pacientes competentes o, en los casos de pacientes que carecen de capacidad de decisión, cuando las intervenciones ya no le ofrecen beneficio o cuando las cargas asociadas a dichas intervenciones superan los beneficios recibidos. La interrupción o abstención de medidas como resucitación cardiopulmonar, respirador, y medicaciones de cuidados intensivos resultan decisiones ordinarias en el cuidado terminal de adultos y niños. En el caso de adultos, ha surgido consenso entre el derecho y la ética que la administración médica de fluidos o nutrición no resulta fundamentalmente diferente a cualquier otra intervención médica como puede ser el uso de respiradores; en consecuencia, puede ser evitada o interrumpida cuando un adulto competente o un subrogante legalmente autorizado solicita esta medida o cuando dicha intervención ya no le provea beneficio alguno al paciente”*.

Por su parte, la American Academy of Neurology²³ afirma que *“cuando un paciente ha sido correctamente diagnosticado como un estado vegetativo persistente, cuando resulta claro que el paciente no desearía continuar con más tratamiento médico, y la familia acuerde con el paciente,*

²² Douglas S. Diekema, Jeffrey R. Botkin and Committee on Bioethics. **Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Children.** *Pediatrics* 2009;124:813-822.

²³ Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient. Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio. *Neurology* 1989; 39: 125–126.

toda medida terapéutica, incluyendo la provisión de nutrición e hidratación artificial, debe ser interrumpida”.

La Sociedad Canadiense de Pediatría²⁴ sostiene que “la expresión *nutrición e hidratación artificial* se refiere a la nutrición e hidratación provista a través de medios artificiales como tubos de alimentación (sondas nasogástricas), vías intravenosas (nutrición parenteral total o parcial). En la actualidad, tanto los expertos en derecho como en ética sostienen que no existe ninguna diferencia entre abstenerse (no iniciar) o interrumpir un tratamiento médico. Sin embargo, muchas personas legas y algunos profesionales de la salud perciben a ambas opciones como diferentes. Aquellos que exhiben reservas a la interrupción de la nutrición e hidratación artificial pueden percibir como “natural” u “ordinario” a este tipo de tratamiento, en comparación con otras intervenciones médicas como la ventilación o diálisis, que de manera coincidente son percibidas como “antinaturales” o “extraordinarias”. Desde la perspectiva de aquellos que equiparan la nutrición e hidratación artificial con la “comida y bebida”, no es una intervención médica sino “la clase de cuidado que todos los seres humanos merecen recibir”. Todos los seres vivos necesitan alimento y agua para poder vivir, pero esa alimentación no cura por sí misma la enfermedad. La comida y bebida son centrales en las celebraciones de la vida en la mayoría de las culturas, y están asociadas fuertemente a emociones positivas. En consecuencia, la nutrición e hidratación artificial puede simbolizar el cuidado y la compasión debida, más que cualquier otro tratamiento médico. Si la nutrición e hidratación artificial son percibidas a través de cualquiera de estos lentes, su suministro no es solo una obligación profesional, sino también ética”.

The Hastings Center²⁵ enfatiza que “la nutrición e hidratación artificial no debe mencionarse como el equivalente a “la comida y el agua”, ya que los pacientes gravemente enfermos, incluidos aquellos cerca de la etapa final de una enfermedad terminal, probablemente no puedan ya metabolizar

²⁴ E Tsai; Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *Paediatr Child Health* 2011;16(4):241-2

²⁵ The Hastings Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life. Revised and Expanded Second Edition. Oxford University Press. 2013.

médicamente los nutrientes provistos o incorporar fluidos sin que ello les produzca discomfort". Y es que, al final de la vida, el mismo organismo comienza a rechazar la comida y la bebida naturalmente suministrada.

La Corte Suprema Norteamericana²⁶ ha tenido oportunidad de expresarse al respecto, al concluir que la nutrición e hidratación artificial son, de hecho, procedimientos médicos.

En nuestro país, la Ley 26742 (conocida como "Ley de Muerte Digna" y modificatoria de la Ley de Derechos del Paciente), establece al regular la autonomía de la voluntad (art. 2): *"el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente".*

Estos principios son reiterados en el art. 5, cuando regula el consentimiento informado, al cual describe como *"la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional*

²⁶ Washington v. Glucksberg, 521 U.S.702; 117 S. Ct. 2258; 117 S. Ct. 2302; 138 L. Ed. 2d 772; U.S. Supreme Court; 1997. Quill vVacco, 521 U.S. 793; 117 S. Ct.2293; 138 L. Ed. 2d 834; U.S. Supreme Court; 1997. Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261; 110 S.Ct. 2841; 111 L. Ed. 2d 224; U.S.Supreme Court; 1990.

interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: g) el derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación o 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”.

En Francia (lugar de origen de Lambert), El Código de Salud Pública, en su articulado dispone: *“Todo individuo, teniendo en cuenta su estado de salud y la urgencia en el tratamiento requerido, tiene derecho a recibir el cuidado más apropiado y el mejor tratamiento efectivo conocido por la ciencia médica al presente. Las conductas preventivas o exploratorias o el cuidado no deben colocar al paciente en situación de sufrir riesgos desproporcionados en relación con los beneficios previstos conforme el conocimiento científico actual. Tales tratamientos no deben ser continuados con irrazonable obstinación. En aquellos casos en que aparezcan como fútiles o desproporcionados o cuyo efecto sea solo el mantenimiento artificial de la vida, podrán ser discontinuados o no implementados. En tales casos, el médico deberá preservar la dignidad del paciente muriente y asegurar su calidad de vida, dispensándole el cuidado referido en el artículo L 1110-10. Toda persona tiene derecho a recibir el cuidado necesario para el alivio del dolor. En todos los casos el dolor debe ser prevenido, analizado, tomado en cuenta y tratado. Los profesionales de la salud deberán tomar todas las medidas disponibles para permitir a cada persona vivir una vida digna hasta el momento de su muerte.....”* (art. L.1110-5).

Por su parte, la Sección 2 del mismo cuerpo legal estipula que la nutrición e hidratación artificial constituyen formas de tratamiento médico.

La Guía para el Proceso de Toma de Decisiones Médicas en Situaciones de Final de la Vida, emitida por el Comité de Bioética del

Consejo de Europa señala que *"la comida y bebida que se dan a los pacientes cuando pueden alimentarse por sí mismos, son contribuciones externas que responden a necesidades fisiológicas, que deberían siempre ser satisfechas. Son elementos esenciales de los cuidados que deberían ser provistos, a menos que el propio paciente los rechace. La nutrición e hidratación artificial son dadas al paciente como consecuencia de una indicación médica e implican opciones que conciernen a procedimientos y mecanismos médicos (perfusión, tubos de alimentación). La nutrición e hidratación artificial son consideradas en numerosos países como formas de tratamiento, por lo que pueden ser limitadas o interrumpidas en determinadas circunstancias (negativa al tratamiento expresada por el propio paciente, negativa a la obstinación terapéutica o al tratamiento desproporcionado conforme evaluación del equipo médico y aceptado dentro de un marco de toma de decisiones consensuadas). Las cuestiones que deberán tenerse en cuenta en este caso son los deseos del paciente y la correcta naturaleza del tratamiento en la situación en particular. En otros países, se considera que la nutrición e hidratación artificial no son tratamientos médicos que puedan ser limitados, sino una forma de cuidado que responde a las necesidades básicas individuales, y que no pueden ser suprimidas a menos que el paciente, en la etapa terminal, haya expresado su deseo. La naturaleza correcta, en términos médicos, acerca de la nutrición e hidratación artificial en la etapa terminal, es una cuestión de debate. Algunos consideran que implementar o continuar la nutrición e hidratación artificial es una cuestión necesaria para el confort del paciente al final de la vida. Para otros, el beneficio que depara la nutrición e hidratación artificial al paciente en la etapa terminal, tomando inclusive en cuenta la investigación en cuidados paliativos, resulta cuestionable"*.

Ahora bien, en ambos casos en estudio, la nutrición e hidratación artificial recibieron especial consideración. En el Caso Lambert se afirma que *"el tratamiento que puede ser limitado o suspendido sobre la base de la obstinación terapéutica son todos aquellos actos que procuran mantener las funciones vitales del paciente de manera artificial. La nutrición e hidratación artificial cae dentro de esta categoría de actos y puede en consecuencia ser limitada cuando su continuidad tipifica una obstinación terapéutica"*.

Asimismo, agrega: *"El Consejo de Estado, en su resolución del 14 de Febrero de 2014, interpretó el concepto de tratamiento que puede ser suspendido o limitado. Sostuvo, conforme los artículos L.1110-5 y 1111-4 del Código, y de las discusiones parlamentarias, que la legislatura ha tenido la intención de incluir dentro de esas formas de tratamiento todos aquellos actos que mantienen las funciones vitales del paciente artificialmente, y que la nutrición e hidratación artificial cae dentro de esta categoría de actos.....La Corte destaca que la "Guía para el proceso de toma de decisiones en relación al tratamiento médico en el final de la vida" del Consejo de Europa analiza estas cuestiones y especifica que el concepto de tratamiento no solo abarca las intervenciones cuya finalidad consiste en mejorar el estado de salud del paciente actuando directamente sobre las causas de la enfermedad, sino que también abarca aquellas intervenciones que actúan solamente sobre los síntomas y no la etiología de la enfermedad, o que responden solo a una disfunción orgánica. De acuerdo con esta guía, la nutrición e hidratación artificial son suministradas al paciente cumpliendo con una indicación médica y suponen la elección sobre procedimientos y dispositivos médicos (perfusión, tubos de alimentación). La guía observa las diferencias de enfoque que existen en los distintos países".*

Seguidamente, se introduce en el análisis de la obstinación terapéutica ("obstinación irrazonable"). Destaca que *"bajo los términos del artículo L.1110-5 del Código, un tratamiento será considerado como obstinación irrazonable si resulta fútil o desproporcionado o no tiene "otro efecto que sostener la vida artificialmente".En sus observaciones al Consejo de Estado como amicus curiae, Mr. Leonetti remarcó que esta expresión resulta más estricta que la original ("tratamiento que prolonga la vida artificialmente") y se refiere al sostenimiento artificial de la vida en un sentido puramente biológico, en aquellas circunstancias en que el paciente presente un grave daño cerebral irreversible, que su condición no ofrezca perspectiva alguna de recuperar su conciencia y la posibilidad de interaccionar con terceros. En el mismo sentido, el Consejo Nacional Médico enfatizó la importancia de la noción de "temporalidad", observando que en cuanto una condición patológica se ha vuelto crónica, resultando en el*

deterioro fisiológico del paciente y la pérdida de sus facultades cognitivas y relacionales, la obstinación en la administración de tratamiento puede ser considerado como irrazonable si no se constatan signos de mejora aparente".

Sostuvo, además, que "en su resolución del 24 de Junio de 2014, el Consejo de Estado detalló los factores que deben ser tomados en cuenta por el médico para determinar si estamos en presencia de una "obstinación irrazonable", remarcando que cada situación debe ser considerada individualmente. Estos factores son: los factores médicos (que deben comprender un período suficientemente prolongado, ser analizados conjuntamente y relacionados con la situación particular de cada paciente, la evolución en esa condición, el grado de sufrimiento para el paciente y el pronóstico clínico) y los factores no médicos, en especial los deseos del paciente, de cualquier manera que hayan sido expresados, y a los cuales el médico debe otorgarles una particular relevancia, y la opinión de la persona de confianza, el familiar o aquellos más cercanos al paciente".

En el Caso Marcelo Diez, la CSJN ha manifestado que "Asimismo, al regular lo atinente a los procedimientos de alimentación e hidratación artificial en los términos ya reseñados, se consideró que estos también pueden ser rechazados cuando "produzcan, como único efecto, la prolongación, en el tiempo, del estadio terminal irreversible o incurable. De esta forma, abarcamos todos los tipos de procedimientos mencionados, a los efectos de que claramente rija la autonomía de la voluntad para rechazarlos y que la muerte se produzca naturalmente sin necesidad de prolongarla de manera artificial, dando lugar así al encarnizamiento médico o al alargamiento de situaciones de vida vegetativa." (conf. diputada Ibarra, Diario de Sesiones de la H. Cámara de Diputados de la Nación, Reunión 10-7a Sesión Ordinaria (Especial) - 30 de noviembre de 2011) Que este Tribunal entiende adecuado resaltar que la solicitud incoada para que cesen los procedimientos de hidratación y alimentación artificial que recibe M.A.D. puede ser encuadrada en los distintos supuestos previstos en forma alternativa por los artículos 2º, inciso e, y 5º, inciso g. Ello es así por cuanto, más allá de la especificidad de estos procedimientos y de la expresa referencia que estas normas contienen al respecto, lo cierto es que en el



marco de una situación como la que se encuentra M.A.D. existe consenso en la ciencia médica en cuanto a que estos, en tanto brindan al paciente soporte vital, constituyen en sí mismos una forma de tratamiento médico. Esta conclusión también resulta del dictamen de fs. 1137/1154 al expresar que "el soporte vital incluye tratamientos de alta complejidad (técnicas de circulación asistida, oxigenación extracorpórea, reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la diálisis, etc.) y de baja complejidad (empleo de derivados sanguíneos, sustancias vaso activas y fármacos -antibióticos, diuréticos, quimioterápicos, etc.) entre los que se encuentran la alimentación e hidratación artificiales. El soporte vital excluye la prolongación de vida solamente biológica ..." .En este sentido, en ese mismo informe se señala que las medidas de alimentación e hidratación que se suministran a M.A. D. "no tienen la finalidad de recuperar la conciencia [...]. sino, suplir la función de uno o más órganos o sistemas cuya afectación compromete el pronóstico vital, con el objeto de mantener la vida en un paciente crítico como el de autos ..". (fs. 1153)....Similares consideraciones se expresaron en los dictámenes de los Comités de Bioética agregados al expediente en los que se destaca que estos procedimientos también pueden ser rechazados en situaciones análogas a la que se encuentra M.A. D.(cf. fs. 378/380; 381/383 y 543/553).....Que, por lo demás, el relevamiento de la jurisprudencia comparada demuestra que la hidratación y la alimentación han sido reconocidos como tratamientos médicos, aun en ausencia de previsiones normativas expresas en distintos precedentes dictados por los tribunales extranjeros de máxima instancia al decidir peticiones similares a las planteadas en autos respecto a pacientes que carecían de conciencia de sí mismos y del mundo exterior y cuyos estados resultaban también irreversibles (cf. Suprema Corte de los Estados Unidos, "Cruzan v. Director Missouri Department of Health", 497 U. S. 261, voto concurrente de la jueza O'Connor, sentencia del 25 de junio de 1990; Cámara de los Lores del Reino Unido, "Airedale NHS Trust v'. Bland" [1993] 1 All ER 821, sentencia del 4 de febrero de 1993; Corte Suprema de Casación de Italia, sección primera civil~sentencia N° 21748/07 del 16 de octubre de 2007, (caso "Englaro");Suprema Corte de la India, "Aruna Ramchandra Shanbaug v.

Union of India & Ors.", sentencia del 7 de marzo de 2011; Consejo de Estado Francés, "Mme. F.I. et autres", sentencia del 24 de junio de 2014)".

En consecuencia, comparto con la doctrina predominante en el tema, que la nutrición e hidratación artificial son procedimientos médicos, cuyo inicio, suspensión y/o modificación sigue a una indicación médica y requiere de la acción directa del galeno.

En este orden de ideas, debe destacarse que la nutrición e hidratación artificial no se refiere a la nutrición e hidratación brindada a través de medios naturales, como comer y beber. Ninguno de nosotros come o se hidrata naturalmente a través de sondas o catéteres, que deben ser –además– implantados por un médico. Otros términos empleados en la literatura incluyen "nutrición e hidratación médicamente asistida" o "médicamente provista"; estas expresiones enfatizan la manera en que la nutrición e hidratación artificial no difiere fundamentalmente de cualquier otro tratamiento médico. Si uno comparte esta afirmación, entonces los principios y procedimientos envueltos en la ponderación de la opción de limitar la nutrición o hidratación artificial en la toma de decisiones al final de la vida, son los mismos que se aplican en cualquier otra intervención médica, como podría ser el caso del soporte ventilatorio.

Como todo procedimiento médico, el paciente goza de plena autonomía para manifestar su opinión respecto del mismo, y detenta el derecho de aceptarlo, rechazarlo o revocar su anterior decisión. Veremos seguidamente cómo este derecho a la autonomía, es ejercido por aquellos pacientes que carecen de competencia.

V.- El proceso de toma de decisiones al final de la vida. ¿Quién decide? ¿Qué se decide?

El proceso de toma de decisiones, muy especialmente al final de la vida, gira en torno a garantizar el ejercicio de la autonomía del paciente, aún en situaciones de extrema vulnerabilidad. Existe consenso que la negativa del paciente competente mayor de edad, resulta soberana, aún cuando ello implique poner en riesgo su propia vida. Tanto en el Caso Lambert como en el Caso Marcelo Diez, se ha destacado este extremo. Pero, ¿qué sucede cuando ese paciente es incompetente, está en un estado

de inconsciencia permanente y no reversible y no ha dejado expresado sus deseos con anterioridad, por ejemplo, en una directiva médica anticipada?

Es dable remarcar que –más allá de la deficiente regulación que nuestra legislación trae respecto de las directivas médicas anticipadas- estos documentos no han recibido demasiada atención del público en general. Lo mismo ocurre en aquellos países que se encuentran a la palestra en el tema. Muchas son las razones que podríamos esgrimir para justificar este fenómeno, que nos exceden ampliamente en el tema propuesto, pero lo cierto es que nuestra cultura occidental no es muy afecta a hablar de la enfermedad ni de la muerte ni mucho menos a prever la forma del transcurrir de la enfermedad ni del morir. Aún menos, en aquellas situaciones de paciente jóvenes, como fue en ambos casos en análisis. Muy difícilmente en nuestra juventud, y salvo que suframos de una patología grave en particular, estemos pensando en nuestra muerte y en la forma en que queremos pasar nuestros últimos momentos. Ambos casos se tratan de accidentes automovilísticos en adultos jóvenes, que no han dejado expresados de manera contundente sus deseos, con excepción tal vez del caso de Lambert, enfermero de profesión, y que –conforme su mujer- algo habían ya conversado al respecto.

Lo cierto es que este tipo de situaciones –nuevamente- nos enfrentan a un dilema que se convierte en una paradoja: principio fundamental es el respeto de la decisión autónoma del paciente, en cuanto derecho personalísimo, inalienable e intransferible de decidir su propio proyecto de vida, no solo en su faz “positiva” (el cómo vivir) sino también en su faz “negativa” (el no vivir y/o el morir). Conocer estos deseos personales será más o menos difícil, conforme cada individuo en particular, inserto en su propia experiencia vital. Pero este dilema se transforma en una cruel paradoja porque, en aquellos casos en que no conocemos los verdaderos deseos del paciente, ignoramos cuál era su idea del morir, si no permitiéramos la decisión de un tercero (con los requisitos y resguardos que se señalarán) estaríamos privando a ese mismo paciente del ejercicio de su autonomía, negándole el reconocimiento de un derecho fundamental y – muy probablemente- cayendo en una situación de encarnizamiento terapéutico, totalmente objetable desde el punto de vista bioético y muy

presumiblemente no deseada por el propio paciente, de haber tenido la oportunidad de expresarse.

Las pautas que se tienen en cuenta a la hora de permitir la decisión subrogada establecen que el subrogante deberá guiarse por las preferencias explícitas del paciente, sus preferencias inferidas y sus valores, y el principio de los mejores intereses (esto es, aquellos que mejor protegen sus derechos, que mejor garantizan su dignidad). En aquellas situaciones de incertidumbre pronóstica –por ejemplo lesiones cerebrales graves, como en el caso que nos ocupa– y en ausencia de un proceso de enfermedad subyacente que se suponga resultaría en la muerte del paciente sin importar el tipo de intervenciones que se realizaran, resulta idóneo establecer un tiempo limitado de prueba respecto de los tratamientos de sostén vital y la tecnología que pueda ayudar a clarificar los potenciales beneficios para el paciente. Esto podrá permitir al subrogante tomar una mejor decisión respecto a continuar o suspender este tipo de intervenciones²⁷.

Remarco, nuevamente, que la decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico es una **indicación médica** que el paciente, en ejercicio de su autonomía, o sus subrogantes, en caso de incompetencia, podrán aceptar o rechazar.

Huelga decir que el ejercicio del derecho a la salud y a la autonomía se convertiría en una mera declaración de principios si no contempláramos la posibilidad de que los incapaces de ejercicio (por incompetencia originada en la edad o por ausencia o perturbación de su conciencia) pudieran tener la posibilidad de “expresarse” a través de sus representantes o persona de su confianza. Esta cuestión no solamente es obvia e indiscutible en Pediatría, sino que el propio ordenamiento jurídico, a través de distintas disposiciones, ha contemplado el consentimiento subrogado o por representación (vgr. Ley 26529 arts. 4 y 5, Decreto Reglamentario de la Ley 153 CABA art. 4 inc. h, etc.)

VI.- Conclusión.

²⁷The Hastings Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life. Revised and Expanded Second Edition. Oxford University Press. 2013.



"La muerte es un hecho cultural, humano. Tanto el criterio de muerte cardiopulmonar como el de muerte cerebral y el de muerte cortical son constructos culturales, convenciones racionales, pero que no pueden identificarse sin más con el concepto de muerte natural. No hay muerte natural. Toda muerte es cultural. Y los criterios de muerte también lo son. Es el hombre el que dice qué es la vida y qué es la muerte. Y puede ir cambiando su definición de estos términos con el transcurso del tiempo. Dicho de otro modo: el problema de la muerte es un tema siempre abierto. Es inútil querer cerrarlo de una vez por todas. Lo único que puede exigírsenos es que demos razones de las opciones que aceptemos, que actuemos con suma prudencia. Los criterios de muerte pueden, deben y tienen que ser racionales y prudentes, pero no pueden aspirar nunca a ser ciertos".

Diego Gracia

Camus, en el "Mito de Sísifo", plantea que el verdadero dilema, la pregunta filosófica principal es **"si la vida vale la pena ser vivida"**. Y éste es un interrogante que sólo puede ser respondido en un aquí y ahora circunstanciado propio e intransferible de cada sujeto. La experiencia vital supone no sólo el vivir (cuándo, cómo y cuánto) sino también el empoderarse de la propia muerte y reivindicarla como personal. Cuánto de carga intolerable, cuánto de infructuoso es ese "vivir" es una cuestión que sólo puede ser merituada en toda su magnífica complejidad por el propio sujeto²⁸.

Y la ley, la expresión positiva, general, acrítica e impersonal de los acuerdos sociales, no alcanza para poder abarcar –en su absoluta y terrible dimensión- las distintas alternativas que se presentan al final de la vida.

Muerte Digna. La dignidad de la muerte parece estar en el acto de reivindicación de esa muerte como propia, en el empoderamiento que el sujeto realiza de su propia muerte.....la dificultad de definir esta expresión, es que hay tantos conceptos de "muerte digna" como personas hay en la

²⁸ Ciruzzi M.S. *Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal*. En "Derecho Penal. Aborto. Muerte Digna. Infanticidio". Año I Número 2. Infojus. Sistema Argentino de Información Jurídica. Ministerio de Justicia y Derecho Humanos. Buenos Aires. 2012.



tierra. Y el verdadero desafío es aceptar que el otro, tal vez no nosotros, puede no querer seguir viviendo, puede querer ignorar el proceso de deterioro y muerte, de manera de no ser consciente de su realidad. Y que quizás los médicos, deberán ajustar su rol a esta nueva exigencia: el paciente que no sólo no quiere morir solo, no sólo no quiere ver su final, sino que requiere que le garanticen su derecho a morir sin sufrimiento, aún cuando ello implique que su vida biológica se verá acortada²⁹.

Sabemos que, esencialmente, somos *un ser para la muerte* (Heidegger). Aún así, parece que nos empeñáramos en querer sortear aquello que es, por propia definición, fatal e inevitable. No está mal querer "luchar contra viento y marea" aún cuando sabemos que la batalla la tenemos perdida de antemano. El problema, la controversia, el cuestionamiento surge cuando pretendemos imponer esa decisión a terceros, cuando aún contra la opinión del propio paciente, o de sus representantes, y más aun en contra del conocimiento médico que nos indica que el cuadro es irreversible y que no existe chance verosímil alguna de recuperación, pretendemos imponer la carga de tolerar el languidecimiento del paciente, interviniendo en su cuerpo y en su ser, a sabiendas que todo ello es inútil y contrario a su mejor interés, porque su decisión, su valoración única y personal, es totalmente distinta a la nuestra.

La Bioética adjetiva el bien jurídico vida: la relevancia de la protección está dada por la dignidad de esa vida, no por su expresión meramente biológica. Y la dignidad es un concepto que, si bien polisémico, refiere al respeto y consideración del otro en tanto y por el solo hecho de ser persona. Dignidad que, en palabras de la UNESCO, refiere al "derecho a ser hombre", derecho cuyo contenido será dado, principalmente, por el propio hombre en su singularidad³⁰.

Frente a ello, surge entonces la necesidad de considerar a las cuestiones al final de la vida como competencia propia del campo de la salud pública, el cual debe ser regulado primordialmente por normas

²⁹ Ciruzzi M.S. op.cit.

³⁰ Ciruzzi M.S. op.cit.

científicas que faciliten el proceso de toma de decisiones, en un marco de intimidad y respeto de los derechos de todos los involucrados³¹.

Los aportes de la Bioética han modificado radicalmente el panorama y dominio de las legislaciones nacionales, introduciendo una visión que interpela crudamente a la ley, como expresión general, perenne y universal. La particularidad de los principios bioéticos y la singularidad de su análisis imponen un cambio de prisma en las conductas individuales referidas al cuidado de la salud y la vida. La voluntad del paciente debe considerarse soberana en cuanto a su libre determinación de someterse o no a determinado acto médico. El paciente es el árbitro único e irremplazable de la situación, aun cuando medie amenaza de vida, en función de su derecho personalísimo a disponer sobre su propio cuerpo, que debe ser respetado. En razón de ello, nos hemos interrogado profundamente acerca de si es correcto, ética, moral y profesionalmente imponer obligatoriamente a una persona un determinado tratamiento, invadiendo sus aspectos más íntimos y personalísimos ligados a su intimidad, sus deseos, sus proyectos de vida, su forma de pensar en si mismo y en los otros. Frente a ello pareciera que la única salida médica es mantener la vida a cualquier costo, sin tener presente cuál es la verdadera dimensión de la vida, y aún en contra de la propia voluntad del sujeto titular de esa vida. Entendemos primordial y fundante garantizar el respeto por el ser humano, de su dignidad y también creemos que cada vida resulta valiosa *per sé*. Pero ello no significa que podamos imponer la obligación de conservar la vida aún contra la propia decisión del paciente. La opción no es "muera sin tratamiento médico" por haber rechazado una terapéutica determinada, sino elegir humanizar la historia de cada persona, en su calidad de ser único e irrepetible, y ello involucra necesariamente su final.³²

El imperativo tecnológico nos reduce a meros convidados de piedra en nuestra propia enfermedad. La tecnología resulta anómica, pero el hombre es un ser circunstanciado y biográfico, un sujeto moral social que – aún en la enfermedad- conserva su característica distintiva: su dignidad. Y

³¹ Ciruzzi M.S. op.cit.

³² Ciruzzi M.S. op.cit.

es esa dignidad la que reclama y exige que al enfermo se le devuelva su humanidad, puesta en entredicho por el proceso patológico que sufre³³.

Es cierto que los avances tecnológicos³⁴, dentro del ámbito de la salud, han permitido mejorar nuestra calidad de vida y servirán, sin duda, para permitir la continuidad de muchas vidas. Pero la obstinación ilimitada del esfuerzo terapéutico puede, en algunos casos, ser considerada fútil y merece de una profunda reflexión para determinar cuáles son los límites de la vida y la intervención médica frente a la muerte. Asimismo, el deseo del paciente en cuanto valorar su propia vida y hasta cuándo continuar con la misma, bajo qué condiciones y requisitos, parece ser un nuevo derecho que despunta como derivado del principio de autonomía. La implementación de medidas desproporcionadas para prolongar la vida de manera artificial y deshumanizada producen una desnaturalización de la actividad médica y dan lugar al denominado “encarnizamiento o empecinamiento terapéutico”.

En este punto, vale aclarar que nos estamos basando en lo que muchos denominan una nueva forma de juridicidad, la que está más atenta al bienestar de la persona y de los hoy llamados derechos personalísimos, que tienen como hilo conductor, para la resolución de casos concretos, el reconocimiento de los Derechos Humanos, que a su vez remiten a la dignidad de la persona como valor fundante. Esta nueva juridicidad pone en cuestión lo que podemos denominar, con otros, “sociedad mecanizada”; es decir, aquella que tiende a sobrevalorar la eficacia de la tecnociencia aplicada a la salud, bajo la hegemonía de una práctica paternalista de la Medicina que no resigna su omnipotencia, restringiendo la autonomía subjetiva y produciendo una coacción sobre el sujeto de parte de aquellos profesionales del arte de curar o del mismo sistema. El principio bioético de autonomía, contenido en esta nueva forma de juridicidad, concierne a las decisiones personales autorreferentes y de beneficencia respecto de aquello que contempla el mejor interés del paciente con relación a su salud biopsicosocial. Teniendo en cuenta todas estas consideraciones es que sustentamos que toda persona tiene el derecho a morir con dignidad y esto debe constituirse en un derecho inalienable. Esa dignidad invulnerable debe

³³ Ciruzzi M.S. op.cit.

³⁴ Ciruzzi M.S. op. cit.

considerar la posibilidad de optar por no mantener a través de medios desproporcionados, artificialmente la vida, a través del abuso de tratamientos médicos no paliativos, invasivos e inconducentes que pueden llegar a ser considerados por el paciente vejatorios o que vulneran sus creencias de tipo social, religiosas y culturales. Esta opción, debe realizarla siempre que cuente con el debido conocimiento de la situación que padece, sus alcances y sus consecuencias, estableciendo en forma previa, libre y fehaciente su voluntad, lo que se conoce como garantía del consentimiento informado. Este tema es de fuerte consideración ética, porque atañe a un acto en el que se pone en juego la autonomía del sujeto, la libertad de su elección y la absoluta responsabilidad sobre ella, constituyendo una opción acerca del ejercicio del derecho de elegir sobre su salud. Esta decisión autónoma debe prevalecer ante fenómenos irremediables, en situaciones de patologías terminales, irreversibles o donde la ciencia no tenga respuesta. Se trata sin más, del respeto a la dignidad humana, resguardando al paciente del llamado 'encarnizamiento terapéutico', esto es, la prolongación de la agonía cuando se sabe ciertamente que ya no se puede curar o dar vida, sino tan solo retardando el instante natural de la muerte. Frente a ello, priorizamos la autonomía de la voluntad, en el sentido de garantizar el derecho a opción por parte del paciente como respuesta al imperativo tecnológico³⁵.

En cuanto a los casos en estudio, preocupa ciertamente la judicialización de las decisiones personalísimas. En el Caso Lambert, esa judicialización resulta "objetivamente" correcta, en tanto existían opiniones contrarias entre los miembros de la familia de Lambert. Pero en el Caso de Marcelo Diez, estamos claramente ante la presencia de un "encarnizamiento judicial". Obsérvese que no sólo se contaba con la opinión de una pericia del Cuerpo Médico Forense Nacional (que describía el estado de del paciente y avalaba el pedido de suspensión del soporte vital, pericia que luego fue complementada a instancias de la CSJN) y 3 dictámenes de comités de bioética que también respaldaban ese pedido (Comité de la Dirección Provincial de Calidad de Gestión de la Secretaría de Salud de la Provincia de Neuquén, Comité de Ética de la SATI y Comité de Ética del INCUCAI).

³⁵ Ciruzzi M.S. op.cit.

Además, existía un marco legal claro (Ley Provincial 2611/08 y Ley Nacional 26742). Empero, hasta el momento de radicarse la causa ante nuestra Corte Suprema de la Nación, habían intervenido en distinto carácter (juez, letrado particular, asesor o defensor) 15 abogados en la causa, de los cuales 11 se manifestaron en contra de la adecuación del esfuerzo terapéutico. Esta situación es alarmante, y de una gravedad institucional que nos debe convocar a la reflexión a todos los profesionales del Derecho. Demuestra de manera patente, que nuestro país –como bien lo sostuvo un brillante pensador y profesor³⁶, es “un país al margen de la ley”.

El ámbito propio de resolución de estas situaciones es la relación asistencial. En caso de controversias, el Comité Hospitalario de Ética podrá servir de guía y acompañamiento, que permitirá alcanzar la decisión que mejor respete la dignidad del paciente.

Así lo resalta la Corte Suprema de Justicia de la Nación cuando afirma *“el legislador no ha exigido que el ejercicio del derecho a aceptar o rechazar las prácticas médicas ya referidas quede supeditado a una autorización judicial previa.....Que, por lo tanto, aquí resultan aplicables las consideraciones expuestas por el Tribunal en el precedente “F.A.L.” (Fallos: 335:197) en cuanto a que “por imperio del artículo 19 in fine de la Constitución Nacional, que consagra el principio de reserva como complemento de la legalidad penal, ha quedado expresamente dicho por voluntad del constituyente que ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe” (considerando 20) .Por tal razón, no debe exigirse una autorización judicial 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 supuestos y requisitos establecidos en la ley 26.529, se satisfagan las garantías y resguardos consagrados en las leyes 26.061, 26.378 Y 26.657 y no surjan controversias respecto de la expresión de voluntad en el proceso de toma de decisión”*. Asimismo, destaca que el ámbito propio de resolución de controversias, en estos casos, está en los Comité Hospitalarios de Ética.

³⁶ Dr. Carlos Nino



En definitiva, no se trata de ausencia de marco legal o de poca claridad del mismo. Recordemos que aún cuando no contáramos con una legislación en particular sobre el tema, el art. 19 CN nos da más que adecuadamente, la respuesta. Estamos frente a conductas autorreferentes, que garantizan el propio proyecto de vida, donde por principio constitucional, todo aquello que no está expresamente prohibido, está permitido.

A ello, debemos agregarle que la existencia de controversia científica no puede ni debe ser saldada por el Derecho. El Derecho debe acompañar la toma de decisiones desde una prudente distancia, permitiendo que las cuestiones que aún son discutidas por el mundo científico puedan expresarse en toda su plenitud y las soluciones sean consensuadas entre los actores fundamentales de la relación médica. Pretender que sea el derecho, o pero aún, el juez, quien se decante por la alternativa terapéutica más idónea para el paciente no sólo es una quimera sino, principalmente, un desatino jurídico.

** Publicado en Microjuris Suplemento Derecho, Salud y Bioética. MJ-DOC-7347-AR | MJD7347 , Agosto 13 de 2015, y reproducido con expresa autorización de la autora.





“La autonomía es pecado¹: Dios da la vida, Dios la quita”. La decisión ante la muerte como problema social.

*Gabriela Irrazábal*²

Resumen

Este trabajo trata sobre los significados sobre la muerte digna en el caso judicial llamado DMA/s incapacidad que circuló por todas las instancias judiciales hasta llegar a la Corte Suprema de Justicia de Argentina. El caso comenzó por la judicialización del pedido de suspensión de tratamientos a DMA que había sido negado por los médicos tratantes. Trabajaremos desde una perspectiva sociológica la forma que tomaron los argumentos enunciados, su objeto y sus consecuencias a futuro. Se trata de una reactualización del debate liberalismo – catolicismo, con la intervención pública de agentes católicos integralistas cuyos valores colisionan con la autonomía individual y la toma de decisiones sobre el propio cuerpo.

Palabras clave:

Muerte digna, poder judicial, autonomía de la voluntad, catolicismo, liberalismo.

Introducción

En este artículo trabajaremos sobre las representaciones y significados en pugna en el derrotero judicial del expediente DMA que hace referencia a Marcelo Diez, una persona que se encontraba en 2015 en estado vegetativo persistente³ e irreversible desde 1994⁴. Optamos por la denominación DMA porque es la que figura en los expedientes judiciales y porque nos ayuda a

¹ En referencia al libro escrito por el sacerdote catalán Felix Sarda y Salvany entre 1886 y 1887 “el liberalismo es pecado” que circuló ampliamente por América Latina. En relación a la autonomía como base del liberalismo Sarda y Salvany escribía “partiendo en él del principio fundamental de que el hombre y la sociedad son perfectamente autónomos o libres con absoluta independencia de todo otro criterio natural o sobrenatural que no sea el suyo propio, síguese por una perfecta ilación de consecuencias todo lo que en nombre de él proclama la demagogia más avanzada”. Citado en Mallimaci, Fortunato. 2000. Catolicismo y liberalismo: las etapas del enfrentamiento por la definición de la modernidad religiosa en América Latina. *Sociedad y Religión*, n° 20/21, 22-56.

² Licenciada en Sociología por la Universidad Nacional de La Plata y Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Investigadora Asistente del CONICET con sede en Centro de Estudios e Investigaciones Laborales. Profesora Adjunta Regular de Metodología de la Investigación en la Universidad Nacional Arturo Jauretche. Docente auxiliar del seminario Sociedad y Religión de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

³ En el apartado IV de la presentación de la Procuradora General de la Nación se indica que DMA presenta “estado vegetativo permanente” (DMA s/ declaración de incapacidad. S.C. D. 376, L. XLIX) A lo largo del texto se utiliza como sinónimo

⁴ DMA s/ declaración de incapacidad (Dictamen Procuración General de la Nación), S.C. D. 376, L. XLIX C.F.R. (2014).

comprender que la disputa no se trataba sobre Marcelo, su vida, su muerte y su familia sino que, más bien, se trataba de un *problema social*⁵. Los problemas sociales son producto de una construcción y definición colectiva que se hacen visibles cuando aparecen individuos en el espacio público que los mencionan, los analizan, hacen reclamos y proponen soluciones⁶. En tanto producto de una definición colectiva, los agentes sociales, movimientos e instituciones son afectados por el lenguaje, las interpretaciones y los símbolos que constituyen a una situación como problemática⁷. Las sociedades construyen lo que consideran un problema social y, a su vez, se re-definen a partir de las representaciones y significados que circulan en la construcción de ese problema social. Cuando los agentes sociales hacen reclamos al Estado (sobre algo que conciben o no aún como un problema social) estos se transforman por el lenguaje de las burocracias o los expertos, es decir los problemas son re-creados y controlados por expertos⁸.

DMA se constituyó como un problema social hacia el año 2009 cuando un agente realiza, basándose en la opinión expertos, un reclamo a la Justicia de la Provincia de Neuquén (por las sucesivas negativas de la institución médica donde se encontraba alojado DMA) para que autorice la suspensión de tratamientos y el retiro del soporte vital a DMA:

"A. I. D. en su carácter de curadora definitiva de M. A. D., con patrocinio letrado y solicita se ordene el inmediato retiro, cese y abstención de todas las medidas de sostén vital en el cuerpo de M. A. D. Expresa que su hermano se encuentra en estado vegetativo permanente -EVP- secundario a politraumatismo, desde el mes de Diciembre de 1994. Que el paciente se encuentra internado en Luncec, en la ciudad de Neuquén, donde recibe los cuidados médicos correspondientes a su situación. Durante estos años han sido innumerables las interurrencias relacionadas con su estado, por lo que se plantea la inconveniencia de tratar las infecciones

⁵ Schneider, Joseph W.. 1985. Social Problems Theory: The Constructionist View. Annual Review of Sociology 11. Annual Reviews: 209–29. <http://www.jstor.org/stable/2083292>;

⁶ Schneider, Joseph W.. 1985. Social Problems Theory: The Constructionist View. Annual Review of Sociology 11. Annual Reviews: 209–29. <http://www.jstor.org/stable/2083292>;

⁷ Gusfield, Joseph. 1989. Constructing the Ownership of Social Problems: Fun and Profit in the Welfare State. Social Problems, vol. 36,nº5, 431-441. <http://dx.doi.org/10.2307/3096810>

⁸ Schneider, Joseph W.. 1985. Social Problems Theory: The Constructionist View. Annual Review of Sociology 11. Annual Reviews: 209–29. <http://www.jstor.org/stable/2083292>;

intercurrentes así como el retiro de medidas de soporte vital como la hidratación y la alimentación artificial”⁹.

Así, para el año 2011 el Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia N° 3 de la Provincia de Neuquén, basándose en la opinión de expertos, resuelve

“rechazar el pedido de autorización judicial realizado por las curadoras del Sr. M. A. D.. II.- Hacer saber a los médicos tratantes que deberán realizar la totalidad de las acciones que el arte de curar indiquen 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”¹⁰

A partir de allí comenzará un derrotero judicial de apelaciones, presentaciones, contra-presentaciones e intervención de expertos en calidad de peritos en todas las instancias hasta llegar a la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina¹¹ que, basándose en la opinión de expertos, falló en línea con el Tribunal Superior de Justicia de la Provincia del Neuquén afirmando que

“no debe exigirse una autorización judicial 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 supuestos y requisitos establecidos en la ley 26.529¹², se satisfagan las garantías y resguardos consagrados en las leyes 26.061¹³, 26.378¹⁴ Y 26.657¹⁵ Y no surjan controversias respecto de la expresión de voluntad en el proceso de toma de decisión”¹⁶.

⁹ D. M. A. S/ DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD, 39775- Año 2009 (Juzgados de Familia, Niñez y Adolescencia - I Circunscripción Judicial Neuquén 2011).

¹⁰ D. M. A. S/ DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD, 39775- Año 2009 (Juzgados de Familia, Niñez y Adolescencia - I Circunscripción Judicial Neuquén 2011).

¹¹ D. M. A. s/ declaración de incapacidad. CSJ 376/2013 (49-D)/CS1 (Corte Suprema de Justicia Argentina 2015)..

¹² Ley 26529 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

¹³ Ley 26061 Protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes

¹⁴ Ley 26378 Apruébese la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

¹⁵ Ley 26378 Ley Nacional de Salud Mental

¹⁶ D., M. A. s/ declaración de incapacidad. CSJ 376/2013 (49-D)/CS1

Al recorrer los fallos y presentaciones judiciales¹⁷ del caso DMA s/ incapacidad observamos que se encuentran diversos peritajes de expertos. Por un lado, médicos forenses que intervienen para dar un diagnóstico clínico de DMA. Por el otro, expertos en bioética que intervienen para aconsejar qué hacer ante el diagnóstico clínico. Ambos discursos se enmarcan en la experticia científica y conviven con la propia de los agentes judiciales en relación al Derecho.

Recurrir a la Ciencia como autoridad para resolver conflictos aparece como instancia de legitimación de la toma de las decisiones políticas en las sociedades modernas¹⁸. Tal como sucede en otros ámbitos como legislaturas u hospitales en el área de la salud pública, los expertos son convocados como peritos científicos por las autoridades para que intervengan en el debate¹⁹. En la formulación o interpretación de las leyes aparece para algunos un reaseguro de que la moral de la ley "su moral", los significados de la ley "sus significados", los valores de la ley "sus valores" y en última instancia la sociedad es de hecho "su sociedad"²⁰. En el caso DMA, que como otros adquiere estatus de problema social, lo que se juega es la redefinición de las fronteras del cuerpo, de la medicina, de lo social y los límites de la vida, la muerte y el ser humano. Siguiendo a Fassin y Memmi, se trata de una transformación de las categorías elementales por las cuales se definen los individuos y las relaciones entre ellos²¹.

En este sentido todos los agentes presentes en los textos judiciales percibían que había derechos fundamentales en juego. Desde la Corte Suprema de Justicia indicaban que "[había] derechos constitucionales en juego: el derecho a la vida, a la autonomía personal, a la dignidad humana y a la intimidad"²². O en palabras de la Procuradora General de la Nación

¹⁷ El caso suscitó la presentación de diversos *Amicus Curiae* que junto con el corpus típico del desarrollo judicial (expresiones de fiscales, defensores, jueces) conforman la totalidad del expediente DMA s/incapacidad.

¹⁸

¹⁹ Irrazábal, Gabriela. 2012. Bioética y Catolicismo: entrenamiento e intervenciones públicas desde la bioética personalista en Argentina (1999-2012), tesis de doctorado, Universidad de Buenos Aires.

²⁰ Gusfield. 1981.

²¹ Fassin y Memmi 2004

²² D. M. A. s/ declaración de incapacidad. CSJ 376/2013 (49-D)/CS1 (Corte Suprema de Justicia Argentina 2015).

Gils Carbó “[se trataba de un] conflicto entre derechos constitucionales, a saber, el derecho a la vida y el derecho a la autonomía personal”²³

El análisis de los textos judiciales del caso DMA se puede enmarcar en un proceso más amplio. Se trata de la discusión sobre la gestión médica al final de la vida²⁴ y los significados que se asignan a la muerte “natural”, “digna” y “buena”. Estas nociones han ido mutando a lo largo del tiempo ya que están históricamente contextualizadas y son continuamente negociadas.²⁵

Apuntes metodológicos: juegos de agentes y argumentos en expedientes.

El expediente es el instrumento típico de la actividad judicial que se caracteriza por instituirse y circular a partir de una escritura que homologa los sucesos jurídicos²⁶. Este instrumento, a partir de compilar distintos sucesos y relatos en solo archivo establece continuidad en la construcción colectiva de un hecho que se transforma en judicial.²⁷ Para poder comprender el caso DMA como problema social tomaremos algunos elementos del expediente judicial DMA s/incapacidad iniciado en el año 2009 en la Provincia de Neuquén. El corpus de análisis se compone de los fallos del Juzgado de Familia, la Cámara de Apelaciones en lo Civil y el Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Neuquén, los dictámenes de la Procuradora General y la Defensora General de la Nación, los *Amicus Curiae* de P. Casanova y del Comité de Bioética del CEMIC y el fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. La estrategia metodológica para el análisis de los datos es el *análisis documental* enmarcado en el paradigma interpretativo de las ciencias sociales²⁸. A partir del análisis de estos

²³ DMA s/ declaración de incapacidad. S.C. D. 376, L. XLIX

²⁴ Alonso, Juan Pedro. 2012. Contornos negociados del “buen morir”: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000003>. (consulta 10/11/2015)

²⁵ Ariès, Philippe. (2000). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.

²⁶ Kostenwein, Ezequiel. 2015. El uso de la prisión preventiva en los expedientes bonaerenses. En Silvana Garbi y Daniela Sodini (Eds.), *Seguridad pública, Violencias y Sistema Penal*. Temperley: CEPOC- Tren en Movimiento Ediciones.

²⁷ Kostenwein, Ezequiel. 2015. El uso de la prisión preventiva en los expedientes bonaerenses. En Silvana Garbi y Daniela Sodini (Eds.), *Seguridad pública, Violencias y Sistema Penal*. Temperley: CEPOC- Tren en Movimiento Ediciones.

²⁸ Vasilachis, Irene. 2008. La investigación cualitativa. In Irene Vasilachis (Ed.), *Estrategias de Investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa, pp. 23-60.

documentos textuales surgen unidades de significado que se plasman en representaciones sociales.

El análisis de estos significados y representaciones implica considerar que existe una interdependencia entre el fenómeno experimentado por los agentes (y sus grupos sociales), su reconstrucción simbólica y sus prácticas en el marco de una epistemología dialógica²⁹. Asimismo, las representaciones sociales se constituyen un "sistema de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas en tanto instituyen los límites y las posibilidades de la forma en que los agentes actúan en el mundo"³⁰. Siguiendo la propuesta teórica de Kostenwein, tomaremos los argumentos esgrimidos por los agentes sociales que están plasmados en el expediente DMA. Kostenwein indica que la aproximación teórica de Chateauraynaud resulta útil para el análisis del instrumento expediente. Un argumento, según Chateauraynaud, constituye siempre una relación entre el pasado, el presente y el futuro para mostrar la urgencia e incertidumbre del presente o también para anunciar el futuro³¹. Así se constituye el alcance de los argumentos que, como dispositivo, "describen a su portador (enunciador), su objeto (temática) y su extensión (consecuencias)"³². Teniendo en cuenta esta perspectiva trataremos de clarificar el marco de posibilidad de los juegos de agentes y argumentos, es decir, quiénes son los enunciadores, cuál es su temática de argumentación y cuáles son las consecuencias simbólicas de esa enunciación. No se trata de un análisis lingüístico sino de contenido desde una perspectiva sociológica cualitativa. Retomaremos las unidades de significado que dan lugar a distintas representaciones sobre el caso DMA y quienes son los agentes que enuncian los principales argumentos. Para realizar esto utilizamos el programa Atlas.ti para el análisis de datos cualitativos, de manera inductiva codificando y construyendo categorías.

²⁹ Marková, Ivana. 2000. Amédée or How to Get Rid of It: Social Representations from a Dialogical Perspective, *Culture & Psychology*, vol 6, n° 4, p. 419

³⁰ Araya Sumaña, Sandra. 2002. *Las representaciones sociales*, Quito, FLACSO, p.11

³¹ Chateauraynaud, Francis. 2005. La coacción argumentativa. Paris: GSRP-EHESS, p. 4 Disponible en http://www.gsrrp-ehess.com/documents/FC-coaccion_argumentativa.pdf (Consulta 9/11/2015).

³² Chateauraynaud, Francis. 2005. La coacción argumentativa. Paris: GSRP-EHESS, p. 3 Disponible en http://www.gsrrp-ehess.com/documents/FC-coaccion_argumentativa.pdf (Consulta 9/11/2015).

La teología como fundamento para la decisión judicial.

Las argumentaciones expresadas en lenguaje técnico en el expediente judicial DMA pueden agruparse en unidades de significado que ilustran el juego de argumentos y de agentes a la hora de manifestarse a favor o en contra de la suspensión de tratamientos para DMA, incluidas la hidratación y la alimentación. Los agentes principales son los miembros del poder judicial (jueces, fiscales, defensores de todas las instancias), médicos (en el rol de peritos forenses de un caso clínico), bioeticistas (médicos y profesionales de la salud en el rol de consejeros éticos ante un caso clínico), miembros de la "comunidad" (en el rol de "amigos del tribunal"). Los agentes secundarios son los medios de prensa y comunicación que cubrieron el caso y que aparecen vedadamente en los textos judiciales para apoyar argumentos y los miembros de la comunidad (individuos, asociaciones civiles, universidades, sociedades médicas, organismos gubernamentales de salud pública) que adhieren a los *Amicus curiae presentados* o que discuten y se manifiestan públicamente sobre el caso (activistas). Estos últimos no aparecen argumentando en primera persona sino que son recuperados por los agentes principales para justificar sus argumentaciones. Teniendo en cuenta el debate y la politización del caso DMA resulta evidente que los argumentos que aparecen escritos en el expediente están permeados por la contienda pública.³³

Aquí nos centraremos en las unidades de significado de los distintos fallos judiciales que son, en definitiva, las decisiones que se tomaban sobre DMA. Si bien los propios protagonistas indicaban que el debate se trataba de una colisión de derechos, principalmente el de la vida y la autonomía individual, encontramos tres unidades de significado principales. Por un lado, en los fallos aparece con frecuencia la mención a la "hidratación y alimentación" y a lo "lícito e ilícito, ordinario y extraordinario" de los tratamientos. Por el otro, aparece con frecuencia la mención a la "autonomía individual". Hidratación/alimentación – lícito e ilícito – ordinario y extraordinario son una misma unidad de significado que nos remite al ideario católico sobre la

³³ Luna, Florencia, y Etchenique, María Belén. 2015. La muerte imposible de Marcelo Diez. *Anfibia*. Disponible en Anfibia website: <http://www.revistaanfibia.com/cronica/la-muerte-imposible-de-marcelo-diez/> (consulta 7/11/2015)

bioética y la salud. Por tanto, podemos afirmar que en caso DMA se reactualiza la contienda entre catolicismo y liberalismo de fuerte raigambre histórica en la argentina contemporánea.³⁴ Como hemos mencionado en otros trabajos³⁵, la cuestión de la "licitud o ilicitud" y "lo ordinario-extraordinario" de los tratamientos son conceptos que se trabajan, se aprenden y se divulgan desde la perspectiva de la bioética personalista³⁶. Esta perspectiva de bioética fue fundada por un sacerdote y hoy cardenal de la Iglesia Católica, Elio Sgreccia y se enseña e imparte a nivel de posgrado en distintas universidades privadas (laicas o confesionales) y públicas del país. A modo de ejemplo citamos algunos párrafos de los fallos judiciales, un experto forense manifestó:

"No es ético dar ningún tipo de tratamiento: kinesiología, medicinas, antibióticos, tratarlo de cualquier manera, intentar recuperarlo si se agrava, menos aun internar en Terapia Intensiva, etc. Si se infecta no es lícito tratarlo. Su asistencia debe limitarse a hidratarlo y alimentarlo y darles los cuidados llamados de confort, cambio de ropas decama, rotarle para que no se escare, etc. Todo lo demás esta fuera de la ética y no lícito, por lo tanto no está dentro de la cobertura de ningún sistema sanitario, sea cual fuere."³⁷

Manifestando basarse en estas opiniones expertas el Juzgado de Familia número 3 de la Provincia de Neuquén decide que la hidratación y la alimentación no son tratamientos médicos, por tanto no deben ser suspendidos:

"A mi criterio la alimentación y la hidratación no son tratamientos médicos o medicamentos, y el suministro de antibióticos u otros medicamentos para abordar infecciones recurrentes o convulsiones,

³⁴ Mallimaci, Fortunato. 2015. *El mito de la Argentina laica*. Buenos Aires: Capital Intelectual.

³⁵ Irrazábal, Gabriela. 2015. Religión y salud: la intervención pública de agentes religiosos católicos formados en bioética en el debate parlamentario sobre la muerte digna en la Argentina. *Salud Colectiva*, vol. 11, n°3, pp. 331-349. Disponible en <http://dx.doi.org/10.18294/sc.2015.720> (consulta 10/11/2015).

³⁶ Calipari, Maurizio. 2007. *Curarse y hacerse curar: entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico*. Buenos Aires: Educa.

³⁷ D.M.A. s/ Declaración de Incapacidad, expte 178 – Año 2011 (Tribunal Superior de Justicia de Neuquén Sala Civil 2013).

constituyen una asistencia básica de todo ser humano y ello no queda incluido en métodos extraordinarios para prolongar una vida, para impedir su muerte natural o, en ensañamiento terapéutico. Simplemente, sostienen esa vida tal como está. Insisto: aún cuando el estado vegetativo de M. sea considerado por los profesionales médicos permanente e irreversible, no se concluye que sea una enfermedad que conduce a la muerte en forma próxima o inminente. De hecho, y como se dijo, M., sostiene su vida por más de 16 años”³⁸.

En este sentido, la decisión judicial de primera instancia se basó en algo más que el criterio médico se consideraron cuestiones éticas, que en realidad encarnan concepciones morales sobre lo que se considera legítimo (lícito o ilícito), y también lo que considera desproporcionado en la aplicación de tratamientos. Si bien los dos testimonios anteriores se acercan a un ideario de bioética personalista (católica) vemos que existe una diversidad de criterio. El experto médico recomienda, en línea con la doctrina de la Iglesia Católica, sólo hidratar y alimentar. La decisión judicial, además, se basó directamente en criterios teológicos tomando directrices que el Papa había indicado a los médicos católicos:

“Interpreto que se trata de una fortísima inhabilidad compatible con la vida. M. vive, no gracias al encarnizamiento terapéutico, sino porque es alimentado e hidratado a través de una sonda o asistido frente a enfermedades que se presentan a través del suministro de simples medicamentos. Su cuerpo no exhibe el deterioro propio de alguien que va directamente a una muerte natural. Así lo comprobé personalmente (...) Tomo aquí las palabras de Juan Pablo II (...)el enfermo en estado vegetativo —en espera de su recuperación o de su fin natural— tiene derecho a una asistencia sanitaria básica (alimentación, hidratación, higiene, calefacción, etc.), y a la prevención de las complicaciones vinculadas al hecho de estar en cama. Como también a una intervención específica de rehabilitación y a la monitorización de los signos clínicos de eventual recuperación.

³⁸ D. M. A. S/ DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD, 39775- Año 2009 (Juzgados de Familia, Niñez y Adolescencia - I Circunscripción Judicial 2011).

Aclaró Juan Pablo II que aunque se lleven a cabo por vías artificiales, la alimentación y la hidratación representan siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico, por lo que su uso se debe considerar, en línea de principio, ordinario y proporcionado, y como tal, moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, consistente en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos.”

A partir de aquí, de la decisión de primera instancia, todas las siguientes etapas del proceso judicial debían cuestionar esta decisión de continuar con los tratamientos a DMA, y por ende prolongar lo que consideraban su vida. Quienes argumentaban con fundamentos teológicos proponían expertos y amigos del tribunal que avalaban su posición. Quienes consideraban que había que suspender tratamientos (incluso hidratación y alimentación) también aportaban expertos y amigos del tribunal que sustentaran sus ideas. Para rebatir la decisión de primera instancia la unidad de significado principal fue la noción de autonomía. Aquí no analizaremos las distintas aproximaciones a la noción de autonomía presentes en todos los fallos de caso, también había diversidad como en el caso de los conceptos teológicos que sustentaron la decisión judicial en primera instancia. A modo de ejemplo señalaremos una de las posiciones del Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, que luego fue avalado por la Corte Suprema de Justicia de la Nación:

“En ese sentido, el liberalismo que inspira el texto constitucional, está comprometido con el principio de autonomía de la persona que valora la libre elección de los planes de vida e ideales de excelencia humana y veda la interferencia con esa libre elección sobre la base de que el plan de vida o el ideal al que responde una acción es inaceptable, y ello así siempre y en tanto no dañe a otros”.³⁹

³⁹ D.M.A. s/ Declaración de Incapacidad, expte 178 – Año 2011 (Tribunal Superior de Justicia de Neuquén Sala Civil 2013).

Para fundamentar la apelación a la autonomía desde una perspectiva constitucional (art. 19 de la Constitución Nacional Argentina), los magistrados recurrían a la descripción de las características de las democracias liberales (interpretando que Argentina tiene este sistema de gobierno) y a que el individuo es “dueño de su propio cuerpo”:

“El ser dueño de los propios actos, del propio cuerpo, en fin, de la propia vida, hace de la dignidad humana el elemento axiológico que impone condiciones no sólo al orden jurídico normativo infraconstitucional, sino también a las demás personas, atravesando, asimismo las decisiones judiciales”.⁴⁰

Si analizamos los argumentos esgrimidos tal como nos indica Chateauraynaud - los portadores, su objeto (temática) y su extensión (consecuencias)-, consideramos que el caso DMA no se trataba de la decisión particular sobre el caso de la persona Marcelo Diez, cuya familia aguardaba una decisión judicial de suma importancia, sino más bien la temática giraba alrededor de la histórica contienda “liberalismo vs. catolicismo” y sus consecuencias refieren a la concepción sobre el cuerpo, la vida, la regulación de las normas societales y la intimidad de los individuos.

Consideraciones finales.

Hasta aquí hemos visto brevemente cómo un caso individual se configura como un *problema social* y como tal implica la intervención pública de un grupo de agentes para lograr una resolución de este problema en línea con sus conceptualizaciones, creencias, ideologías y prácticas. Se trata de reafirmar que los valores particulares (de un individuo o un grupo) son los valores de toda la sociedad. Como implicaba la muerte, el caso DMA convocó a expertos y magistrados que tomaron decisiones basadas en criterios teológicos ligados al catolicismo. Esto es posible por la larga tradición de convivencia entre esta religión y la deontología médica (y la

⁴⁰ D.M.A. s/ Declaración de Incapacidad, expte 178 – Año 2011 (Tribunal Superior de Justicia de Neuquén Sala Civil 2013).

bioética). En el ámbito iberoamericano la discusión jurídica en torno a la muerte ha sido una constante desde la década de 1930 y ha estado influenciada por los textos de deontología médica que eran redactados por las jerarquías eclesásticas y teólogos de la Iglesia Católica⁴¹.

En el caso DMA, como mencionamos, pueden rastrearse argumentos teológicos católicos. Sin embargo, esto no significa que sean una posición oficial de la Iglesia Católica. El catolicismo es amplio y conviven en él distintas posiciones teológicas, consideramos siguiendo al sociólogo Fortunato Mallimaci que los agentes católicos que participaron en esta contienda simbólica pertenecen al *catolicismo integral*, un catolicismo intransigente en sus posturas, opuesto a los valores del liberalismo y la Modernidad, que se concibe “para toda la vida” y que disputa tanto a nivel social como al interior del catolicismo una posición hegemónica⁴².

Por último debemos mencionar un proceso global. El largo derrotero judicial del caso DMA también puede interpretarse como parte de la forma contemporánea de ejercicio del poder a través de la participación de expertos, que simula que los conflictos políticos pueden resolverse de manera neutral.⁴³ Los agentes religiosos concurren al debate en cuestiones de salud (judicial, parlamentario, intrahospitalario) en su calidad de expertos en bioética, medicina o derecho en pie de igualdad (porque sus credenciales los habilitan) con otros especialistas en bioética o disciplinas relacionadas con los problemas sociales⁴⁴ que se estén dirimiendo y requieran de una decisión. De esta manera, participan del entramado de la intervención pública en la cual el conocimiento técnico y la *expertise* se movilizan para insertarse en espacios políticos. Se trata de un proceso en el cual el ejercicio del poder en las sociedades contemporáneas está imbuido

⁴¹ Simón Lorda (2008: 75-79) sostiene que la deontología médica en el ámbito iberoamericano de principios de siglo XX no era más que “teología moral católica disfrazada”. Un manual de amplia difusión en las escuelas de medicina fue el redactado por Luis Alonso Muñoyerro, el *Código de Deontología Médica*, que tuvo cuatro ediciones (1934, 1942, 1950 y 1956). El autor de este manual fue Arzobispo y Vicario General Castrense. Simón Lorda (2008) indica que luego del Concilio Vaticano II, la teología moral se renueva como así también su influencia en los códigos de deontología médica que empezaron a dotarse de los trabajos de Diego Gracia, Javier Gafo, Francesc Abel, Marciano Vidal, Juan Masiá, Francisco Javier Elizari, Eduardo López Azpitarte, José Román Flecha. Ver: Simón Lorda, Pablo. 2008. Muerte digna en España. *Derecho y Salud*, vol. 16, n° 2, pp. 75-94

⁴² Mallimaci, Fortunato. 2015. *El mito de la Argentina Laica*. Buenos Aires: Capital Intelectual.

⁴³ Borrillo, Daniel. 2011. *Bioethique*. Paris: Dalloz.

⁴⁴ Gusfield, Joseph 1996. *Contested Meanings. The Construction of Alcohol Problems* Wisconsin: University of Wisconsin Press



de conocimiento sobre la naturaleza de lo que se quiere gobernar y administrar: los cuerpos de los individuos⁴⁵.

⁴⁵ Fassin, Didier y Memmi, Dominique .2004. Le gouvernement de la vie, mode d'emploi In Didier Fassin y Dominique Memmi (Eds.), *Le Gouvernement des corps*. París: Éd. de l'Ehess, pp. 10-32



Muerte digna y mujeres embarazadas. Comentario del fallo "D., M.A. s/declaración de incapacidad"

*Julieta Arosteguy*¹

Resumen:

En el presente artículo considero la interrupción del soporte vital en mujeres embarazadas a la luz de la doctrina de la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el fallo "D., M.A. s/declaración de incapacidad". En este fallo, la CSJN interpreta el alcance del derecho de pacientes en estado vegetativo irreversible a interrumpir el soporte vital. Sin embargo, al considerar la posibilidad de que la paciente para la que se solicita el retiro del soporte vital se encuentre embarazada, surgen preguntas que es necesario considerar: ¿debe interrumpirse el soporte vital de una mujer embarazada en estado vegetativo irreversible, o debe prolongarse el sostén vital hasta que el feto sea viable? Sostengo aquí que las mujeres embarazadas tienen un derecho pleno a la muerte digna y que este derecho no debe quedar supeditado al nacimiento del feto en gestación. Ignorar la decisión de la mujer, manifestada por medio de sus representantes, implica ignorar sus derechos a la autodeterminación, a la privacidad, a la integridad corporal y a la igualdad y es por consiguiente violatorio de su dignidad.

Palabras clave: muerte digna - embarazo - estado vegetativo irreversible - dignidad - género

¹ Julieta Arosteguy es Licenciada en Filosofía (UBA) y M.A. en Filosofía (Universidad de Virginia, USA). Se desempeña actualmente como Instructora de Salud y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Quilmes. Ha sido co-coordinadora de la Subcomisión de Violencia Obstétrica de la CONSAVIG, en el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Profesora Adjunta de Bioética en la Universidad Nacional de San Martín-FUNDALAM y Profesora del Diploma Superior en Bioética del Programa Bioética de FLACSO. Es docente de grado y posgrado en universidades del país y el extranjero, entre ellas, la Universidad de Buenos Aires, la Universidad Nacional de San Martín, la Universidad Nacional de Quilmes, FLACSO, la Universidad de Palermo, la Universidad del Museo Social Argentino, la Universidad de Virginia (EE.UU) y la UNAM (México). Ha participado como investigadora en proyectos de la Universidad de Buenos Aires, CONICET, la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica, el Ministerio de Salud de la Nación, el área de Bioética de FLACSO Argentina y el Fogarty Center de los Estados Unidos.

Introducción:

En el fallo “D.,M.A s/ declaración de incapacidad”,² la Corte Suprema de Justicia de la Nación interpreta el alcance de lo que popularmente se conoce como el “derecho a la muerte digna” y, a pedido de las hermanas del paciente, autoriza a retirar el sostén vital de M.A.D., quien a causa de un accidente automovilístico se encontraba en estado vegetativo irreversible desde el año 1994.

Al autorizar el retiro del soporte vital, la sentencia confirma algunos principios bioéticos ya asentados en jurisprudencia previa del máximo tribunal, aplicándolos en este caso al derecho de los pacientes a rechazar tratamientos de sostén vital.³ La CSJN reconoce, así, que *“la decisión de aceptar o rechazar un tratamiento médico constituye un ejercicio de la autodeterminación que asiste a toda persona por imperio constitucional”*;⁴ que *“nuestro sistema jurídico recoge una concepción antropológica que no admite la cosificación del ser humano y, por ende, rechaza su consideración en cualquier otra forma que no sea como persona”*.⁵ El Tribunal agrega que *“...el art. 19 de la Ley Fundamental [...] protege jurídicamente un ámbito de autonomía individual constituida por los sentimientos, hábitos y costumbres, las relaciones familiares, la situación económica, las creencias religiosas, la salud mental y física [...]”*.⁶ y que el paciente por quien se decide *“es una persona en sentido pleno que debe ser tutelada en sus derechos fundamentales, sin discriminación alguna”*.⁷ Finalmente, reconoce la Corte que si bien el derecho es ejercido por medio de un representante, *“Lo que la manifestación de la persona designada por ley debe reflejar es la voluntad de quien se encuentra privado de consciencia y su modo personal de concebir para sí, antes de caer en este estado de inconsciencia permanente e irreversible, su personal e intransferible idea de dignidad humana.”*⁸

De esta manera, la Corte Suprema de Justicia destaca claramente: la autodeterminación que habilita para decidir sobre uno mismo (y que prevalece aún cuando es ejercida por

² CSJN 2015.

³ La ley N° 26.529 modificada por la ley 26.742 reconoce específicamente este derecho en su artículo 2do inc. e: *“En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.”* (Énfasis agregado).

⁴ CSJN 2015, considerando 19.

⁵ Ibid.

⁶ CSJN 2015, considerando 20.

⁷ CSJN 2015, considerando 24.

⁸ CSJN 2015, considerando 22.



medio de un representante); la privacidad que sustrae del poder Estatal las acciones basadas en valores y creencias personales; la inviolabilidad de la persona humana, que no puede ser sometida a consideraciones utilitaristas; y la igualdad de todas las personas con la consecuente prohibición de cualquier forma de discriminación. Puede decirse que estos cuatro conceptos bioéticos, recogidos en la legislación positiva y explicitados por la Corte Suprema, son parte inescindible de la dignidad de las personas. Las personas en estado vegetativo irreversible necesitan de un representante para poder ejercer sus derechos, pero no por ello los pierde o ve menoscabada su dignidad de manera alguna.

A pesar del lenguaje aparentemente neutral del fallo, es preciso señalar un hecho no menor: M.A.D. era varón. El fallo, así como la Ley Nacional 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud y la ley 26.742 que la modifica, se encuentran enunciadas en un masculino falsamente neutral. En consecuencia, la problemática específicamente femenina que surge en torno del debate sobre muerte digna queda escondida en la normativa bajo las necesidades y derechos de un sujeto único, hegemónico, masculino.⁹ La posibilidad de que una paciente mujer se encuentre embarazada al momento de retirar el soporte vital no es considerada explícitamente en el texto de la ley. Si bien el principio de legalidad enunciado en el art. 19 de la Constitución Nacional establece que ningún(a) habitante de la nación será privado(a) de lo que la ley no prohíbe, esta posibilidad introduce complejidades que requieren de un análisis que permita explicar cómo los preceptos bioéticos que se desprenden del fallo D.,M.A. y de la ley de derechos de los (y las) pacientes se aplican también a las mujeres embarazadas.

Muerte digna y mujeres embarazadas:

Consideremos la pregunta respecto de si, en el caso de que una mujer embarazada en estado vegetativo irreversible, deben o no mantenerse los tratamientos de sostén vital hasta que el feto sea viable.¹⁰ ¿Debe mantenerse artificialmente la vida de una mujer embarazada hasta que finalice la gestación? Si bien estos casos son poco frecuentes, involucran importantes debates relacionados los derechos reproductivos de las mujeres y la autonomía sobre su propio cuerpo.

⁹ Maffia 2007.

¹⁰ No consideraré en este artículo las situaciones de “embarazo post-mortem” en el que la pregunta que se plantea es si mantener el sostén vital de mujeres cerebralmente muertas. Si bien ambos problemas tienen puntos de contacto, también existen relevantes diferencias cuya evaluación detenida excede el alcance de este escrito.

La cuestión acerca de si debe mantenerse el soporte vital de una mujer embarazada hasta que haya parido excede el mero análisis de los derechos individuales de las personas involucradas, y reviste un matiz colectivo que se inscribe dentro de prácticas e imaginarios que legitiman y reproducen estereotipos discriminatorios. El debate sobre la interrupción del sostén vital de mujeres embarazadas se encuentra permeado por valores que reducen la femineidad a un modelo hegemónico único, identificando a las mujeres con su función reproductora. De esta manera, se impone una maternidad obligatoria, identificada a su vez con una visión idealizada de la maternidad que supone (y requiere) de toda madre el sacrificio permanente.¹¹

Es preciso señalar, entonces, que la posibilidad de interrumpir el sostén vital en mujeres embarazadas en estado vegetativo presenta matices y dificultades que no aparecen en situaciones aparentemente similares. A diferencia de lo que sucede en otras circunstancias de muerte digna, en el caso de una mujer embarazada, aparece un "segundo paciente", el feto, al que el ordenamiento jurídico *prima-facie* reconoce intereses y derechos independientes de los de la mujer gestante.¹² Paralelamente, a diferencia de lo que sucede en los casos de interrupción voluntaria del embarazo, la paciente, la mujer que se encuentra en un estado de inconsciencia irreversible, no se encuentra en condiciones de ejercer una decisión autónoma sobre su cuerpo y su embarazo o de emitir su opinión acerca del mismo.

En este contexto, es inevitable reconocer que las restricciones sobre la autonomía de las mujeres embarazadas han ido en aumento en las últimas décadas. La creciente medicalización de los procesos reproductivos ha llevado a una pérdida de control de las mujeres sobre muchos ámbitos de su vida: se espera que las mujeres embarazadas ajusten la dieta, la ingesta de bebidas, el aumento de peso, las posiciones para el sueño, las emociones, la exposición a químicos en el ambiente, su vida sexual y muchos otros aspectos de sus vidas cotidianas a preceptos médicos que muchas veces carecen de sustento empírico, pero contienen una pesada carga valorativa.¹³ La mujer ha sido desplazada por el feto como sujeto preferencial de la atención médica, que apunta primariamente a la protección y bienestar de la persona por nacer.¹⁴ Si bien esta consideración especial del feto responde muchas veces a los intereses de las familias que buscan un hijo y se preocupan por el bienestar del niño que nacerá, esta

¹¹ Tarducci 2008.

¹² Dickens y Cook 2003.

¹³ Kukla 2005.

¹⁴ Dickens y Cook 2003.

consideración no se condice siempre con la circunstancias personales de las mujeres gestantes.¹⁵ Por el contrario, existen numerosas situaciones en las que los intereses de las mujeres chocan con los supuestos intereses del feto, generando los llamados “conflictos materno-fetales”.

Tales conflictos surgen cuando las mujeres gestantes no se encuentran dispuestas a realizar lo que la comunidad médica, la ley o la sociedad consideran mejor para la salud e intereses de su futuro hijo, apartándose del ideal socialmente impuesto de maternidad. Esta negativa a adaptarse a las expectativas de autosacrificio en beneficio del futuro niño –desde la interrupción legal de un embarazo, el consumo de alcohol o de drogas ilícitas, hasta la elección de la vía de parto– puede dar lugar a conflictos entre la mujer y los profesionales de la salud u operadores de la justicia que, erigidos en defensores del feto, generan situaciones de violencia obstétrica e institucional, avasallando la autonomía de las mujeres y vulnerando derechos protegidos explícitamente en la legislación argentina.¹⁶

Las mujeres tenemos –en principio– el derecho a aceptar o rechazar libre y autónomamente sin expresión de causa, tratamientos de soporte vital que “*produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable*”.¹⁷ No obstante, en el caso bajo análisis, este derecho individual entra en conflicto con las expectativas sociales respecto de la disponibilidad del cuerpo femenino para la gestación. Puede argumentarse entonces que, dado que la mujer se encuentra inconsciente, en nada puede perjudicarla que se mantengan sus funciones vitales hasta que el feto sea viable. Prolongar el soporte vital de la mujer por unas semanas o meses garantizaría el derecho a la vida del feto sin sacrificar un interés de envergadura comparable. ¿Por qué no esperar entonces para retirar el sostén vital?¹⁸

El argumento arriba considerado asume sin mayor análisis que mantener artificialmente la vida de una mujer embarazada hasta el nacimiento del feto sería deseable en sí mismo, sin cuestionarse los costos económicos que el sostén vital pueda tener para el sistema de salud.¹⁹ Asume también que el feto tiene un real interés en nacer, sin poner

¹⁵ Tarducci 2008.

¹⁶ Canevari Bledel 2011.

¹⁷ Véase nota 1.

¹⁸ Macklin et al. 2015. He adaptado el argumento de Macklin, ya que en el artículo original este es presentado para el análisis de una mujer con muerte cerebral. Como ya he indicado, el caso de la mujer con muerte cerebral que puede mantenerse biológicamente viva por medios artificiales presenta diferencias relevantes con el caso bajo análisis, a saber, que al estar muerta, la mujer ya no posee el estatus moral y jurídico de persona.

¹⁹ Dado que estas consideraciones consecuencialistas son excluidas explícitamente por la jurisprudencia no las consideraré aquí. Puede consultarse Singer (1997) por un argumento de carácter utilitarista en contra de mantener el sostén vital en estos casos. Véase también Lindemann Nelson 1994 para una evaluación no utilitarista del uso de recursos económicos.



en cuestión las condiciones anómalas de desarrollo fetal y las posibles consecuencias para la salud del futuro niño.²⁰ En mi análisis dejaré de lado estas objeciones y buscaré resolver el conflicto en favor de la dignidad de la mujer y su derecho a interrumpir el sostén vital, concediendo incluso que la decisión de continuar el sostén vital no es moralmente incorrecta.

El derecho a la vida de la persona por nacer:

Puede afirmarse entonces que la decisión de demorar el retiro del soporte vital en las mujeres embarazadas en estado vegetativo irreversible encuentra sustento en el fallo "D.,M.A." y la legislación actual. En efecto, el artículo 19 del Código Civil afirma que "*La existencia de la persona humana comienza con la concepción*" y la misma Corte Suprema recoge en este fallo el precepto constitucional enunciado en el artículo 19 que limita la esfera de actuación autónoma: "*el artículo 19 de la Constitución Nacional otorga al individuo un ámbito de libertad en el cual puede adoptar libremente las decisiones fundamentales acerca de su persona, sin interferencia alguna por parte del Estado o de los particulares, en tanto dichas decisiones no violen derechos de terceros*".²¹ Si el feto es persona, la decisión de retirar el sostén vital de la mujer gestante violaría su derecho a la vida.

No obstante, más allá de que el feto o embrión sea considerado por el Código Civil como una persona desde el momento de la concepción, al confirmar el carácter constitucional de la interrupción legal del embarazo, la Corte Suprema sostuvo la necesidad de ofrecer "*una construcción argumental que permita armonizar la totalidad del plexo normativo invocado como vulnerado, a la luz de los pronunciamientos de distintos organismos internacionales, cuya jurisdicción el Estado Argentino ha aceptado a través de la suscripción de los tratados, pactos y convenciones que desde 1994 integran el ordenamiento jurídico constitucional como ley suprema de la Nación*".²² La Corte reconoce la necesidad de hacer lugar a los derechos de las mujeres, e incluso la necesidad de que sus derechos prevalezcan sobre el derecho a la vida de la persona por nacer.

La posterior interpretación del derecho a la vida efectuada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, avala esta decisión. Al interpretar el alcance del artículo 4 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, la CIDH, máxima instancia judicial de la región en materia de derechos humanos, "*reconoce un legítimo interés en proteger*

²⁰ Foster y Purdy 1994.

²¹ CSJN 2015, considerando 19.

²² CSJN 2012, considerando 7.



*la vida prenatal, pero [...] diferencia dicho interés de la titularidad del derecho a la vida, recalcando que todo intento por proteger dicho interés debe ser armonizado con los derechos fundamentales de otras personas, especialmente de la madre.”*²³ Así, sin negar el derecho a la vida de la persona por nacer, la CIDH considera que la protección absoluta del mismo da lugar a restricciones desproporcionadas a otros derechos humanos fundamentales y atenta contra la tutela de los mismos.

Por ello, la Corte hace suya la opinión de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos que considera que la vida prenatal se encuentra sujeta a una protección “*gradual e incremental*” y que debe someterse a escrutinio “*cuando interfiere con el ejercicio de otros derechos establecidos en [la Convención Americana de Derechos Humanos], tales como, en el presente caso, los derechos a la vida privada, familiar, autonomía y a fundar una familia*”.²⁴

Los derechos de las mujeres en estado vegetativo:

Es preciso preguntarse, entonces, cómo deben balancearse el derecho a la vida del feto y los derechos de una mujer en estado vegetativo irreversible. Para ello es necesario reconocer que la persona es una entidad compleja cuya identidad y continuidad en el tiempo no está dada sólo por la consciencia. También su cuerpo y su historia de vida, su biografía, dan continuidad e identidad a las personas. En virtud de que las personas –aún inconscientes– continúan su existencia física y biográfica, ellas tienen derecho –reconocido jurídicamente– a que se reconozcan las decisiones autónomas que previamente tomaron sobre sí mismas.

Estas decisiones pueden adoptar la forma de directivas anticipadas, o pueden haberse expresado en la intimidad de los seres queridos. En el fallo “D.,M.A.”, la Corte consideró que, en la medida en que el pedido de los representantes del paciente reflejaba sus decisiones anteriores, este era válido y debía ser respetado. Es así que, en el caso de una mujer en estado vegetativo, ante el pedido válido de sus representantes de interrumpir el sostén vital, no hay motivo para no consentir a esta decisión. La decisión de ser madre, suponiendo que la mujer hubiera decidido autónomamente serlo, no debe interpretarse como una decisión autónoma que contradice la decisión previa de la mujer de interrumpir el sostén vital. La decisión de ser madre no equivale a continuar con el embarazo en cualquier circunstancia. Por el contrario, suponer que la decisión de ser madre implica abandonar cualquier otro deseo sobre sí misma –entre los que se

²³ CIDH 2012, considerando 260.

²⁴ CIDH 2012, considerando 163.



encontraría el deseo de no mantener fútilmente el soporte vital– se basa en el supuesto injustificado de que la maternidad requiere un sacrificio absoluto.

Por otro lado, la elección de ser madre no se identifica con la de gestar. Reducir la maternidad al proceso biológico de gestación devalúa socialmente el rol materno. La pasividad biológica del embarazo se contrapone con el proceso activo de creación y de elección autónoma que implica la maternidad.²⁵ La mujer que con ayuda del soporte vital puede gestar, por haber perdido irrecuperablemente la conciencia, no podrá llevar a cabo el proyecto de ser madre.

Identificar la maternidad con un proceso corporal que puede llevarse a cabo de manera consciente o inconsciente, voluntaria o involuntaria reduce a las mujeres a meros “contenedores fetales” que cumplirán con su función reproductiva independientemente de sus deseos y decisiones autónomas.²⁶ Las mujeres son consideradas como objetos, como incubadoras humanas, que cumplirán su función independientemente de lo que decidan. La deshumanización que implica identificar la maternidad con la gestación y a la mujer con el espacio en el que la gestación se desarrolla, es violatorio de la integridad y dignidad de las mujeres, al considerarlas como objetos que se encuentran al servicio de la reproducción.

Esta deshumanización es inaceptable en el marco normativo argentino. La ley Nacional 26.485 de protección integral hacia las mujeres, que tiene entre sus objetivos garantizar los derechos de las mujeres reconocidos en la Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer y promover *“la remoción de patrones socioculturales que promueven y sostienen la desigualdad de género y las relaciones de poder sobre las mujeres”*, considera como violencia obstétrica a *“aquella que ejerce el poder personal de salud sobre el cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres, expresada en un trato deshumanizado [y] un abuso de medicalización [...]”*²⁷

También la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha considerado que reducir a las mujeres a sus procesos reproductivos es violatorio *“de la dignidad de las personas, reconocida en varias normas convencionales (artículo 11 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos; artículo 1º, Declaración Universal de los Derechos Humanos; y Preámbulos del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre), se desprende el principio que las*

²⁵ Lindemann Nelson, 1994.

²⁶ Purdy, 1990.

²⁷ Ley Nacional 26.485, art. 6 inc. e.



consagra como un fin en sí mismas y proscribe que sean tratadas utilitariamente."²⁸

Este principio fue retomado también en el fallo "D.,M.A." en el que la Corte refiere explícitamente al considerando 16 del fallo "F.,A.L." aquí citado.²⁹

Aplicado nuestro caso, la conclusión es clara: Así como se viola la dignidad de la mujer a la que se le impide interrumpir un embarazo para proteger al feto y se viola la dignidad del hombre a quien se le impide ejercer el derecho a rechazar el tratamiento que lo mantiene artificialmente con vida por compasión, se violaría la dignidad de una mujer embarazada a quien se le niegue el derecho de rechazar un tratamiento de soporte vital para asegurar que el feto llegue a término.

Asimismo, negar el derecho a interrumpir el sostén vital de una mujer embarazada viola también el principio de privacidad que requiere que el Estado se mantenga neutral frente a los valores, creencias y proyectos de vida de las personas en lo que refiere a las decisiones acerca de sí mismas. Retrasar el retiro de sostén vital para que el feto nazca es imponer una visión única, parcial y no compartida por la mujer, de lo que las mujeres y las madres, son y deberían ser. Cuando esto se realiza en nombre de los intereses del feto, además, implica imponer una visión particular acerca del peso que tienen sus intereses y sus derechos en relación con los de la mujer. Como vimos en el apartado anterior, esta visión carece, además, de fundamento jurídico.

Finalmente, imponer sobre la mujer embarazada la obligación de aceptar tratamientos no consentidos en beneficio del feto en gestación viola su derecho a la no discriminación, toda vez que no se exige de ninguna otra persona un sacrificio semejante.³⁰ No consideramos que alguien pierda el derecho a disponer de su propio cuerpo debido a la pérdida de conciencia. Consideraríamos inadmisibles mantener el soporte vital de una persona para que se convierta en donante involuntaria de sangre, a pesar de que la extracción de sangre es un procedimiento relativamente poco invasivo y potencialmente beneficioso para muchas personas. Tampoco aceptamos que se disponga de los órganos de una persona muerta si ella ha manifestado en vida su decisión de no donar sus órganos, a pesar de que con esto se pueda salvar la vida de otra persona.

Nuevamente, la única razón por la que se esperaría que se dejen de lado las decisiones de las mujeres embarazadas en estado vegetativo respecto de sus propios cuerpos y tratamiento es el supuesto de que las mujeres deben sacrificarse por el feto en gestación, cuyos derechos deben prevalecer a toda costa. Este supuesto perpetúa

²⁸ CSJN 2012, considerando 16.

²⁹ CSJN, 2015, considerando 24.

³⁰ Macklin et al. 2015.



estereotipos discriminatorios, le niega a todas las mujeres su carácter de sujetos plenos de derecho y debe, por lo tanto, ser rechazado.

A medida que la sociedad discute y revisa prácticas y prejuicios, revisa sus normativas y amplía derechos, se van generando consensos que modifican las condiciones del debate bioético. El fallo "D., M.A." se inscribe dentro de un marco normativo y jurisprudencial que, junto con otros fallos recientes y leyes con un fuerte contenido bioético, ha ampliado y cimentado derechos, reconociendo a los pacientes el derecho a decidir autónomamente sobre sus cuerpos y sus vidas. Estos derechos deben también aplicarse a las mujeres, en condiciones que garanticen su derecho a la autonomía personal, a la integridad corporal y a la privacidad y a la igualdad.

BIBLIOGRAFÍA

CANEVARI BLEDEL, C. 2011. Cuerpos enajenados. Experiencias de mujeres en una maternidad pública, Barco Edita; Facultad de Humanidades, Ciencias Sociales y Salud y UNSE, Santiago del Estero.

CSJN - Corte Suprema de Justicia de la Nación. 2012. F., A. L. s/ medida autosatisfactiva. [Versión electrónica] Disponible en:

CSJN - Corte Suprema de Justicia de la Nación. 2015. "D., M. A. s/ declaración de incapacidad". CSJ 376/2013 (49-D)/CS1. [Versión electrónica] Disponible en:

CIDH - Corte Interamericana de Derechos Humanos. 2012. Caso Artavia Murillo y otros ("Fecundación in vitro") vs. Costa Rica. Sentencia de 28 de noviembre de 2012. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. [Versión electrónica] Disponible en: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf

DICKENS, B.M., COOK R.J. 2003. Ethical and Legal Approaches to 'The Fetal Patient'. International Journal of Gynecology and Obstetrics, No 83, 85-91. Disponible en español en: <https://www.law.utoronto.ca/documents/reprohealth/SP24-fetal-patient.pdf>

FERRAJOLI, L. 2008. La cuestión del embrión entre el derecho y la moral. En FERRAJOLI, L. Democracia y garantismo, Ed. Trotta, Madrid, 153-172.

FOST, N., PURDY, LM. 1994. Case study: The baby in the body. The Hastings Center Report. Vol. 24, No 1, 31-32.

KUKLA, R. 2005. Mass Hysteria: Medicine, Culture, and Mothers' Bodies. Rowman and Littlefield. Lanham, MD.

LINDEMANN NELSON, H. 1994. The architect and the bee: Some reflections in postmortem pregnancy. Bioethics. Vol. 8, No 3, 247-267.



MACKLIN, R., REIHELD, A., BLUHM, R., CALLAHAN, S., KISSLING, F. 2015. In conversation: Ruth Macklin, Alison Reiheld, Robyn Bluhm, Sidney Callahan, and Frances Kissling discuss the Marlise Muñoz case, advance directives, and pregnant women. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. Vol. 8, No 1, 156-167.

MAFFÍA D. 2007. Prólogo. En RODRIGUEZ, M. *Reformas judiciales, acceso a la justicia y género*. Ciepp, Ciudad de Buenos Aires.

PURDY, LM. 1990. Are pregnant women fetal containers? *Bioethics*. Vol. 4. No 4, 273-291.

SINGER, P. 1997. *Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de nuestra ética tradicional*. Paidós. Barcelona.

TARDUCCI, M. 2008. *Maternidades en el siglo XXI*. Espacio Editorial. Buenos Aires.





Ahora que dejamos ir a Marcelo, somos tod@s mucho más human@s

Andrea y Adriana Diez

¿Puede el estado obligar a vivir a una persona en condiciones indignas, contra su voluntad y la de su familia? Marcelo, nuestro hermano, interpeló a todo el país con esta pregunta hasta el día de su muerte, el pasado 7 de julio de 2015. El mismo día en que también la Corte Suprema de Justicia de la Nación ratificó su derecho – y el de todas las personas – a optar por una muerte digna mediante el retiro de alimentación e hidratación.

La respuesta tardó, increíblemente, 6 años en llegar.

No.

El Estado **no** puede obligar a nadie a vivir sin dignidad. Ni las instituciones, ni las corporaciones religiosas pueden arrogarse el (abusivo) poder de hacerlo.

Marcelo “vivió” casi la mitad de su existencia – 20 años – sin poder escuchar, pensar, actuar, mirar, hablar, comer. No tenía conciencia de sí mismo ni de su entorno, según ratificaron en el expediente los médicos de la Fundación Favaloro y del Servicio Médico Forense. Respiraba por sus propios medios, pero su lesión cerebral lo había dejado sin todo aquello que nos constituye en personas: la capacidad de elegir el proyecto de vida, de sentir y comunicarse. De vivir en libertad y con autonomía.

En el año 2009 pedimos formalmente el retiro de alimentación e hidratación para que pudiera irse. Repetimos siempre un solo argumento: “Marcelo no hubiera querido esto”. Nunca nos apartamos de la premisa, incluso antes de la acertada modificación de la ley de Muerte Digna (26742), que la limitación de la intervención era un derecho de Marcelo y de todos los pacientes, legalmente avalada y éticamente deseable, por amor y respeto.

A pesar de ello, grupos religiosos fundamentalistas intervinieron para impedirla por lo que durante casi 6 años se libró una batalla judicial y cultural

que nunca imaginamos. Nos llevó algún tiempo comprender que con la formalidad de nuestro pedido resquebrajábamos el código del silenciamiento de tantas muertes dignas que médicos y familiares habitualmente hacían. Y con ello, desafiábamos la hipocresía de un *status quo* que proclama la necesidad de hacer ciertas cosas sin decirlas, porque después de la puesta en palabras se corre el riesgo que se convierta en un derecho.

Sólo desde la perversión se podía obligar a Marcelo a seguir viviendo en el estado en que se encontraba. Perversión de personas e instituciones (religiosas y del Estado) en las que solo había espacio para la supremacía de sus intereses y beneficios. Perversión, también, que anuló por completo la humanidad de Marcelo y la de cualquier otra persona en similar estado. Humanidad que la misma defensora general de la Nación Stella Maris Martínez recuperó en su dictamen, al afirmar que: *"El Derecho a la vida debe armonizarse con el derecho a la autonomía, a la autodeterminación y a la libertad individual de cada ser humano, con estrecha relación con la dignidad de la persona consagrada positivamente en instrumentos internacionales y de jerarquía constitucional"*

Marcelo nunca perteneció a comunidad católica alguna - no iba a misa ni comulgaba ni creía en las instituciones religiosas - pero, además, rechazaba profundamente los autoritarismos y las imposiciones. De haber podido, hubiera impedido siquiera acercarse a estos grupos minúsculos que abusaron de su condición de inconsciencia para violentarlo.

¿Cuánta crueldad puede caber en un discurso de supuesta
"defensa de la vida"?

Pero las paradojas y las enseñanzas de lo sucedido trascienden a estos pequeños grupos autoritarios, (y a los funcionarios estatales serviles a sus intereses) y se sitúan en cambio en los derechos a la autodeterminación de las personas. Una herencia del debate público - que nunca alentamos y del

que nos negamos a participar- es, por ejemplo, una mayor conciencia sobre la laicidad de las instituciones como parte esencial de las garantías democráticas que la sociedad quiere. No olvidemos que una abrumadora mayoría - entre el 75 y 85 por ciento - se manifestó a favor de la opción de la muerte digna en algunas encuestas realizadas por los medios de comunicación locales.

Gracias a la sentencia que Marcelo nos dejó como legado no quedan más dudas que el retiro de alimentación e hidratación es un derecho al que todas las personas pueden acceder sin autorización de la justicia. No tiene peso el diagnóstico (de hecho los médicos forenses de la Corte lo cambiaron en el desarrollo de la pericias realizadas a nuestro hermano) sino que lo importante es que se trate de una enfermedad irreversible o terminal.

La confirmación de este derecho también se la debemos, indirectamente, a la Defensa Publica de Neuquén, que llevó este caso ante la Corte y logró así que toda la República pueda saber ahora los alcances de la Ley de Muerte Digna.

Marcelo se fue el pasado 7 de julio por las decisiones que nosotras, sus hermanas, siempre asumimos plenamente. Pero el hecho que partiera apenas horas después de que la Corte Suprema dictara sentencia a su favor también fue un hecho cuyos significados y sentimientos aún nos conmueven. Porque de algún modo, resistió hasta que se reconociera su derecho, y al mismo tiempo, se fue parano seguir siendo rehén de intereses perversos, evitando claramente así que siguieran usándolo.

No hemos podido encontrar, hasta ahora, las palabras suficientes para expresar nuestros sentimientos ante las miles de personas conocidas y anónimas que nos acompañaron en este camino. Muchas, de manera personal, con nombre y apellido y abrazándonos. Tantas, desde la distancia, el Facebook y una presencia de un afecto incomparable que fue para nosotras imprescindible, en cada paso. Decirles nuestro más profundo GRACIAS -



subrayado y con mayúsculas – no alcanza a expresar la importancia que su presencia tuvo para nosotras y para Marcelo.

Marcelo se fue el 7 de julio, pero no estuvo solo. Ese día, no lo acompañaba el dios hecho a imagen y semejanza de algún jerarca religioso egoísta. Lo acompañó la energía y el amor de todo un país que, conmovido por la sentencia, agradecía la llegada de este momento sin saber aún que estaba ayudando a Marcelo en su último viaje.

En su nombre y en el nuestro propio, a todos ustedes, nuevamente GRACIAS.





LIBRO INVITADO

¿Queda desprotegida la intimidad del paciente en la historia clínica compartida en Catalunya (HCC3)?

Lidia Buisan

Esta es una colaboración desinteresada del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD), en el cual funciona la Cátedra Unesco de Bioética, bajo la dirección de María Casado.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I

El secreto médico como instrumento para respetar la intimidad del paciente

1. Visión histórica del secreto médico y su concreción en las Normas de Deontología médica
2. Ventajas e inconvenientes del secreto médico
3. Tendencia actual a la relativización del secreto médico
4. Actualmente, ¿existe todavía el secreto médico?

CAPÍTULO II

De la Historia Clínica a la Historia Clínica Compartida en Cataluña (HC3)

1. La historia clínica
2. Derechos en relación con la historia clínica
3. La Historia Clínica Compartida en Cataluña (HC3)
4. Objetivo de la HC3: única y acumulativa por persona
5. Contenido de la HC3
6. Diferencias entre la historia clínica y la HC3: el contenido que se comparte

CAPÍTULO III

La seguridad de los datos de la HC3 en el *Cloud Computing*

1. ¿Qué es lo *Cloud Computing* o la computación en la nube ?



2. Diferencias en la seguridad de los datos según el tipo de nube: privada, pública y híbrida
3. La ubicación física de los datos en la nube: ¿Dónde esta la nube?
4. Experiencias de *Clouds* en el ámbito sanitario español: sectores público y privado
5. La LOPD, la RLOPD y otra legislación en la computación en la nube
6. Hacia un gran *Cloud Computing* en los sistemas sanitarios públicos catalán, español y europeo
7. ¿Hace falta una regulación internacional del *Cloud Computing* ?
8. Opinión del Grupo de Trabajo de la Unión Europea sobre la Protección de Datos de Carácter Personal (junio de 2012)

CAPÍTULO IV

La HC3 y el ejercicio de la autonomía de las personas en sanidad

1. El consentimiento del paciente en el tratamiento de los datos de salud. Excepciones legales
2. Autonomía del paciente versus tratamiento de los datos de salud de la HC3 sin su consentimiento
3. El acceso a la HC3: ¿quién ha de que poder acceder?
4. Los derechos ARCO: explicación general de los derechos de los usuarios de la sanidad en el tratamiento de datos sensibles
5. El ejercicio de los derechos ARCO en sanidad: Informe de la Autoridad Catalana de Protección de Datos
6. El derecho al olvido

CAPÍTULO V

Conclusiones

NORMATIVA

BIBLIOGRAFÍA

WEBS CITADOS



INTRODUCCION

Interés objetivo

Poner de relieve la vulnerabilidad de los datos sensibles de salud de los ciudadanos usuarios de la sanidad pública con la implementación de las historias clínicas compartidas y depositadas en un cloud sanitario.

La implementación en el ámbito sanitario de las nuevas Técnicas de la Información y la Comunicación (TIC) ha supuesto, como era previsible, el cuestionamiento del sentido y de manera especial, de la utilidad actual de conceptos clásicos como el secreto médico. Incluso se discute, si es un derecho del paciente la obligación del médico de preservar todo lo que conoce referente a él en el ejercicio de la profesión, porque lo ha descubierto o bien porque se lo ha revelado el mismo enfermo, con el fin de conseguir una mejor asistencia sanitaria con los mínimos gastos, ya que así no sería necesario repetir pruebas.

Objetivamente, las ventajas de compartir datos de salud de los pacientes en un Sistema Nacional de Salud puede ser muy importante, pero también los titulares de los datos deben poder conocer qué datos se comparten, quien los comparte y por qué motivos. Ya que los inconvenientes de vulnerar la esfera íntima de los pacientes pueden ser muy relevantes si se difunden datos sensibles o confidencias sin que el propio enfermo lo autorice o consienta.

Interés jurídico

En cumplimiento del Convenio Europeo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, que ratificó España y entró en vigencia el día 1 de enero de 2000, el Parlamento de Cataluña promulga la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del enfermo, y la documentación clínica (texto consolidado), da categoría jurídica, en forma de derechos, a diferentes aspectos éticos de la relación asistencial, aspectos que se han ido consolidando en los últimos treinta años, como son por ejemplo, el consentimiento informado o la

voluntad de participar en la toma de decisiones referentes a la salud si se da el caso que se pierda la autonomía, mediante los Documentos de Voluntades anticipadas. Se concretan en el derecho a que se respete la confidencialidad de los datos de salud y que estos, se gestionen como datos sensibles que son.

Como antecedente está la Ley General de Sanidad, de 1986, en la que ya se contemplaba el consentimiento informado, y que se ha generalizado con la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que es de aplicación en todas las Comunidades Autónomas españolas que no tengan legislación sanitaria propia.

Sin embargo, la implementación de la historia clínica compartida en Cataluña (en adelante, HC3) conlleva una mayor vulnerabilidad de los datos de salud de los pacientes, ya que estas son utilizadas por los diferentes agentes de salud que intervienen en una relación asistencial.

Por otra parte, la revelación de secretos profesionales es una conducta tipificada en el Código Penal español. La Ley de Enjuiciamiento Criminal (LECrim) contempla la no revelación de secretos profesionales por parte de los abogados, procuradores y clérigos de las diferentes confesiones religiosas, pero no incluye los médicos.

Interés médico

La HC3 es una herramienta que permite el uso compartido de la información disponible mediante una plataforma única, accesible para los profesionales asistenciales desde cualquier centro de la red del SISCAT (Sistema Sanitario Integral de Utilización Pública de Cataluña), y que pretende potenciar la eficiencia y la calidad de la asistencia sanitaria .

En el ejercicio de la profesión siempre se ha considerado el secreto médico como el elemento nuclear de la relación médico-enfermo basada en la confianza, y así ha constado en las Normas de Deontología médica a lo largo de los siglos. Pero en el caso de la HC3, hay que valorar qué derechos entran en juego y qué hay que hacer para que se armonice el ejercicio de todos estos derechos.



Resulta, además, necesario redefinir o reinterpretar la confidencialidad -lo que tradicionalmente se había llamado el secreto médico- dentro de la relación asistencial en el marco de la HC3, así como el papel de los médicos como garantes del derecho de los pacientes a que se preserve su intimidad en el ámbito de la salud.

Interés social

La sociedad tiene un contrato tácito con los médicos, a los que hace el encargo de velar por la salud de las personas y del conjunto de la población. Por otra parte, es esta misma sociedad la que habilita para el ejercicio de la profesión y establece los requisitos para hacerlo. En este marco, hay que garantizar la confidencialidad en el ejercicio profesional, preservarla es una condición indispensable para una adecuada relación asistencial, pues la mutua confianza entre médico y enfermo exige el escrupuloso respeto a dicha confidencialidad. La sociedad, en su conjunto, tiene un fuerte interés en que la confianza que se acaba de mencionar no se vea amenazada en ningún momento.



CAPÍTULO I

El secreto médico como instrumento para respetar la intimidad del enfermo

1. 1. VISION HISTORICA DEL SECRETO MEDICO Y SU CONCRECION EN LAS NORMAS DE DEONTOLOGIA MEDICA

La historia del secreto médico está íntimamente ligada a la historia de la medicina y probablemente nació el mismo tiempo que esta ciencia.¹ Del Juramento Hipocrático, Quiero mencionar especialmente lo que dice referente al secreto médico la versión catalana de la traducción francesa de Littré de 1844² del Juramento Hipocrático³:

"Todo lo que vea o escuche en la sociedad durante el ejercicio de mi profesion, y aun fuera de él, callaré lo que nunca tenga que ser divulgado, considerando en este caso, la discreción como un deber ".

A lo largo de todos los diferentes códigos de deontología médica, inclusive los más recientes,⁴ el secreto médico es entendido como un deber del médico que tiene la finalidad de preservar un derecho fundamental del enfermo como es su intimidad. Derecho que, en uso de su libertad, el paciente puede ejercer o no. Por lo tanto, corresponde al paciente definir o decidir lo que en su caso es íntimo y qué no lo es. Según Martín Mercadal, el silencio del médico es una garantía para el enfermo, y el deber de mantenerlo es la más elemental manifestación del deber médico, del conocido *primum non nocere*.

¹ Vease Martí (2001.cap.IV,p.33).

² Ibid

³ Ibidem.,34-37. (Traducción libre de la autora)

⁴ Código de Deontología Médica. Normas de ética médica del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 16 de junio de 1997. El código fué actualizado, previa presentación al Congreso de la Profesión Médica de Cataluña, por acuerdo del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya(CCMC) del 24 de enero de 2005. Trata el secreto profesional en el capítuloIV: "Del derecho a la intimidad y del secreto profesional", artículos 28 al 44. Vease: www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf



1.1. La relación médico-paciente desde Hipócrates a la medicina en equipo

El derecho a la intimidad es una concreción del principio del respeto a las personas ya sus decisiones autónomas, que se puede deducir del derecho a la vida ya la libertad, pero deriva especialmente del derecho a disfrutar de la vida, y del derecho a que los demás sepan de ti, solamente los que tú quieres que conozcan.

La intimidad es una condición necesaria para mantener relaciones de respeto mutuo, de amistad, de confianza. Tiene, por consiguiente, un valor instrumental, pues concedemos a otros el acceso a diferentes niveles de nuestra parcela más íntima, dependiendo del tipo de relaciones que buscamos. Así, el nivel de acceso de otros que permitamos será diferente si pretendemos una relación de amistad o una relación sentimental o una relación de confianza mutua como es la relación médico-paciente.

Esta concesión al médico para que acceda a parte de nuestra intimidad es un acto de ejercicio del derecho a la intimidad y no una renuncia al mismo, por lo que nunca puede suponer un acceso ilimitado a lo que consideramos como nuestro ámbito íntimo.

Hay que entender el secreto médico como un deber del profesional sanitario y que es imprescindible para que sea respetado un derecho fundamental del paciente como es el derecho a la intimidad ya la propia imagen. Ha sido el eje fundamental sobre el que ha pivotado la relación asistencial desde la época hipocrática. El médico, en el ejercicio de su profesión, además de lo que le haya desvelado el enfermo con el objetivo de llegar a un diagnóstico y encaminar un tratamiento que le pueda restablecer la salud, puede deducir hábitos y costumbres que pertenecen a la esfera íntima del enfermo y que no deben ser divulgados porque también forman parte del secreto médico.

La intimidad se refiere a la singularidad de la persona, al que le es propio, íntimo y constitutivo de su dignidad. Para la confidencialidad es necesaria la existencia de una relación interpersonal, como lo es la relación médico-paciente, en el que este último renuncia confiadamente a una parte o a la totalidad de lo que le es íntimo con la seguridad de que el médico o el



equipo médico no lo revelará⁵. Es decir, que la relación médico-paciente ha sido desde siempre, fundamentada en la confianza y en la confidencia⁶ y, por tanto, en la preservación del secreto ⁷ ⁸.

En la historia de la medicina occidental esta obligación del secreto ha permanecido inalterable a lo largo de los siglos. Sin embargo, desde hace ya varias décadas hay tendencia a relativizar el deber del secreto médico por las dificultades reales que ha generado su preservación la medicina en equipo. Así, se habla de:

- *Secreto médico compartido*: obliga a toda persona que por su actividad profesional está implicada directamente en la atención sanitaria del paciente junto con el médico responsable (otros médicos del equipo asistencial, especialistas, enfermeras ⁹, comadronas, trabajadores sociales...).
- *Secreto médico derivado*: obliga a toda persona que, sin participar directamente en la atención sanitaria del paciente, desarrolla una tarea necesaria para el correcto funcionamiento del centro asistencial (administrativos, técnicos, personal de limpieza,) y que

⁵ Vease Delgado y Martin (2011)

⁶ "Confidencia es aquello que se comunica pero no se quiere que sea divulgado" Vease Marti (2001, cap.IV).

⁷ El secreto médico incluye, además de la confidencia, todo lo que se encuentra (al explorar a un paciente por ejemplo), todo lo que se sabe o se conoce con motivo del acto médico (aunque el paciente quiera o tenga conocimiento de lo que el médico sabe)

⁸ Según Ignacio Escribano, las confidencias del paciente se realizan en sentido unidireccional dentro de un marco de relación de confianza; por lo tanto el deber de confidencialidad de los profesionales sanitarios adquiere un carácter cualificado o reforzado pues son depositarios de los aspectos más íntimos de las personas, manifestados en un contexto de vulnerabilidad y dependencia como es la enfermedad. Vease Escribano (2009).

⁹ Informe 656/2008 AEDP. Acceso a la historia clínica por personal de enfermería. Vease www.agpd.es/portalweb

AGPD/canaldocumentacion/informes_juridicos/datos_esp_protegidos/common/pdfs/2008-0656_Ácceso-a-historia-cl-ii-nica-por-personal-de-enfermer-ii-a.pdf

puede conocer datos confidenciales de las personas que son atendidas.^{10 11 12}

- *Secreto médico relativo*: cuando el mantenimiento del secreto pueden resultar perjudicadas otras personas o la sociedad en su conjunto, es necesario establecer los límites o excepciones al deber general de preservarlo.

Estas variantes del secreto médico deben ser asumidas por todos los profesionales del equipo o de la institución que realiza la prestación sanitaria, siendo los directivos de dichas instituciones los responsables que la debida confidencialidad se preserve, porque se considera que es un elemento de calidad asistencial de primera magnitud.¹³

¹⁰ Sobre el secreto profesional de los intérpretes en las consultas, véase: "Consulta de un área de atención primaria referente a la posibilidad de contar con intérpretes de una ONG en las consultas asistenciales con usuarios / pacientes" Revista APDCM, septiembre 2004, núm. 11. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=988786>. Es importante remarcar en este informe de la APDCM que será necesario el consentimiento del paciente para que el intérprete esté presente en la consulta.

¹¹ Véase también: "Acceso de psicólogos clínicos a las historias clínicas de pacientes menores de edad" *Datospersonales.org*, revista digital de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid. PDCM, 2010, núm. 44 (marzo 2010). <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3174865> (última consulta: 15 de mayo de 2013).

¹² El informe de la APDCM, doc. cit. en la nota n. 15, considera que en el ámbito de sus propias funciones y con la información mínima que les facilite el médico responsable del enfermo, o bien con el consentimiento otorgado expresamente por el interesado, los profesionales sociales podrán acceder a datos personales de la historia clínica del enfermo, siempre obligados, sin embargo, a respetar el secreto profesional. Dice así:
"El acceso a los datos por terceras personas cuya autorización no conste de forma indubitada podría implicar una vulneración de lo dispuesto en el artículo 10 de la Ley orgánica, según el cual el responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal están obligados al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos, obligaciones que subsistirán aun después de finalizar sus relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo".

¹³ CCMC, Código de Deontología y ética médica (2005). doc.cit. nota núm. 9.:

IV Del derecho a la intimidad y el secreto profesional :

Art. 29. El médico tiene el deber de respetar el derecho de toda persona a su intimidad con la condición de que los límites de esta sólo puede fijarlos el interesado. Por tanto, el médico, salvo el expreso consentimiento del enfermo o por deseo de éste, no debe permitir que personas extrañas al acto médico lo presencien, sin una razón considerada justificada.

Art. 30. El médico debe procurar que, en la presentación pública de documentación médica en cualquier formato, no figure ningún dato que facilite la identificación del enfermo.

Art. 31. El médico tiene el deber de guardar secreto todo lo que el paciente le haya confiado, lo que haya visto, haya deducido y toda la documentación producida en su ejercicio profesional, y procurará ser tan discreto que ni directa ni indirectamente nada pueda ser descubierto.

Art. 32. El médico podrá revelar el secreto con discreción, exclusivamente a quien tenga que hacerlo y en los justos límites necesarios, en los siguientes casos y en ninguno más:

a) Cuando la revelación del secreto se presuma un muy probable bien para el paciente.



- b) Cuando se certifique un nacimiento.
- c) Cuando se certifique una defunción.
- d) Si con el silencio se presume un muy probable bien para el enfermo, para otras personas o un peligro colectivo (declaración de enfermedades contagiosas, ciertas enfermedades mentales, estado de salud de las personas al cargo de la "res pública", etc.).
- e) Cuando se trate de enfermedades profesionales, accidentes de trabajo, u otros siniestros, si con la declaración se presupone que se evitarán otros similares.
- f) Cuando actúe como perito inspector, médico forense, juez instructor o similar.
- g) En ocasión de malos tratos a niños, ancianos, discapacitados psíquicos o actos de violación (en este caso con aquiescencia de la víctima).
- h) Cuando el médico se vea injustamente perjudicado debido al mantenimiento del secreto de un enfermo, y éste sea autor voluntario del perjuicio, con la condición, que de la revelación del secreto no resulten otros perjudicados.

Art. 33. (Norma anulada) El médico, en caso de tratar a un paciente menor de edad y cuando lo considere con las suficientes condiciones de madurez, deberá respetar la confidencialidad hacia los padres o tutores y hacer prevalecer la voluntad del menor.

Art. 34. La muerte del paciente no exime al médico el deber del silencio. No se puede considerar revelación del secreto el hecho de manifestar que un enfermo no ha muerto de una determinada enfermedad siempre que ello no signifique una revelación indirecta por exclusión.

Art. 35. La autorización del paciente a revelar el secreto no obliga al médico a hacerlo. En todo caso, el médico siempre debe tener cuidado de mantener la confianza social hacia la confidencialidad médica

Art. 36. El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores, sanitarios y no sanitarios, la más absoluta discreción.

Art. 37. Cada uno de los médicos que participan en un equipo médico tiene el deber de preservar la confidencialidad de los datos del paciente, pero en beneficio de éste y de la buena atención médica, pueden, en los justos límites necesarios, compartir el secreto.

Art. 38. El médico debe poner especial cuidado en su propio ámbito laboral y familiar, de preservar la confidencialidad de los enfermos.

Art. 39. El director médico de un centro o servicio sanitario velará por el establecimiento de los controles necesarios para que no se vulnere la intimidad y la confidencialidad de los pacientes que son acogidos y de la documentación referida a ellos.

Art. 40. El médico debe tener mucho cuidado cuando los datos médicos sean informatizados, ya que la confidencialidad de los datos del paciente puede ser violada de manera fácil y lejos de la relación interpersonal. En este caso, especialmente, se deben preservar los derechos del paciente:

- a) Conocer y controlar los datos introducidos en el ordenador que deben ser sólo los pertinentes, necesarios y verificables.

- b) Modificar o eliminar las inexactas, no demostrables o superfluas.

- c) Que los datos no salgan nunca del ámbito sanitario sin el consentimiento expreso del paciente, dado después de una información clara y comprensible, salvo en el caso que no se pueda identificar a la persona a quien se refieren.

Art. 41. El médico no puede colaborar con ningún banco de datos sanitarios, si no tiene la certeza de que está adecuadamente garantizada la preservación de la confidencialidad de la información que es depositada. Debe tener, además, la absoluta garantía de que el banco no está conectado a ningún otro que no tenga como finalidad exclusiva la preservación de la salud, a menos que el paciente haya dado su consentimiento.

Art. 42. Cuando el médico sea requerido por la justicia para testificar en relación con un paciente sobre materias que conoce gracias a su profesión, debe hacer saber al juez que éticamente está obligado a guardar el secreto profesional y pedirle que le exima de testificar.

Art. 43. El médico tiene el deber de denunciar al Colegio de Médicos al que, no siendo médico, ejerce actividades médicas. Nunca debe colaborar con personal no cualificado debidamente. Pondrá en conocimiento del Colegio de Médicos al que recomiende tratamientos no basados en la eficacia clínica o que se hagan exclusivamente con fines lucrativos, así como el uso de productos de composición no conocida o de eficacia no comprobada.



Pero desde el comienzo de los 80, con la generalización de la informatización de los datos sanitarios, el secreto médico se ha hecho aún más vulnerable, pues tienen acceso a datos sensibles todo el personal del centro asistencial. Primero, con la informatización de las historias clínicas de cada centro asistencial, y más recientemente con la compartición de los datos de salud una vez implementada la Historia Clínica Compartida en Cataluña (HC3), tal y como analizaremos en los capítulos siguientes.

Todo esto nos lleva a concluir, de manera simplificada, que el secreto médico tradicional ni ha cambiado ni ha evolucionado, pero lo que sí ha evolucionado ha sido la manera de respetarlo y preservarlo.

1. 1. 2. La relación médico-paciente con la introducción de la informatización de la Historia Clínica

La historia clínica¹⁴ es el soporte documental de toda la información asistencial generada en la atención al paciente, sistematizada de tal manera que posibilite una perfecta reconstrucción de todo el proceso asistencial y es también el instrumento básico de comunicación entre los diferentes profesionales de la salud que permite mantener la continuidad de la asistencia al enfermo. La historia clínica siempre ha tenido un elevado riesgo de vulnerabilidad, primero con la medicina en equipo y, actualmente, con la irrupción de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

Art. 44: El médico debe preservar secretos los datos genéticos de sus enfermos. Los datos genéticos son propiedad del enfermo y el médico sólo es el custodiador. Nunca podrá colaborar para que se utilicen como elemento discriminatorio.
Véase: http://www.comb.cat/cat/collegi/docs/codi_deontologic.pdf (última consulta el 15 de mayo de 2013).

¹⁴ La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del enfermo y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, define la historia clínica de la forma siguiente:

Art. 3: *"Conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo de su proceso asistencial".*

Art. 14: *"La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y resto de profesionales que han intervenido, con la finalidad de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, como mínimo dentro del ámbito de cada centro".*



en el ámbito de la salud. Es en este último ámbito en el que esta vulnerabilidad se manifiesta de la manera más evidente.¹⁵

En 1982, Mark Siegler publicó un artículo en el prestigioso *New England Journal of Medicine*¹⁶ en el que consideraba que la confidencialidad en la relación asistencial era un concepto que había que considerar como decrépito, obsoleto, porque los datos sensibles referentes a la salud de un paciente estándar, ingresado en un hospital docente, eran conocidos como mínimo por setenta y cinco trabajadores (sanitarios, administrativos ...) del centro durante su ingreso hospitalario y esto imposibilitaba la preservación de la confidencialidad. Este mismo autor llegó a la conclusión que, ante tal difusión de datos sensibles, en lugar de querer perpetuar el mito de la confidencialidad era mejor que los ciudadanos y los profesionales sanitarios dedicaran su atención a determinar qué aspectos de la confidencialidad había que conservar. Siegler no daba soluciones, sólo advertía de que la situación iría empeorando a medida que avanzara la tecnología de la información y la comunicación sanitaria. En 1986, para demostrar la vulnerabilidad del secreto profesional, Martín Mercadal y yo misma calculamos también cuál era el número mínimo de personas de un hospital comarcal de 268 camas situado en la comarca del Barcelones que conocían el diagnóstico de un paciente quirúrgico que se había de operar de hernia inguinal sin antecedentes patológicos y sin ninguna complicación. El resultado fue que al menos sesenta y nueve personas conocían el diagnóstico, resultado muy parecido al que había llegado Siegler.¹⁷ Aunque en aquella época desconocíamos dicho artículo, lo que no hubiéramos compartido de ninguna manera es su afirmación de que la confidencialidad era un concepto decrépito o caduco, aunque éramos muy conscientes de los cambios que se producirían en el secreto médico debido de la instauración de la medicina en equipo y, más

¹⁵ L. BUISAN, "Introducción". a Buisan y Sanchez Urrutia, A. (2011, p. 47).

¹⁶ Siegler (1982, p. 1518-1521). Siegler considera la confidencialidad como una antigualla pasada de moda o como un concepto decrépito y no como un derecho, porque, según él, en la práctica es imposible respetar la confidencialidad del enfermo y, por tanto, no puede ser un derecho del enfermo justamente por esta imposibilidad de ser respetado, especialmente ahora con las TIC. Siegler no ofrece soluciones en absoluto, sólo constata que hay un problema importante que empeorará a medida que avance la tecnología médica y la aplicación de la tecnología digital.

¹⁷ Véase Marti y Buisan (1998, nota 2).

especialmente, con la introducción -que entonces ya estaba empezando- de la informática en el ámbito sanitario de nuestro país.¹⁸

Sin embargo, analizándolo ahora, hay que reconocer que Siegler tuvo una gran visión de futuro y, visto desde mi perspectiva actual, su artículo me parece muy acertado en casi todos sus extremos y es, además, de una enorme actualidad, aunque hayan pasado treinta años desde que lo publicó, especialmente en la recomendación de que Siegler hacía entonces: "Dirigir todos los esfuerzos en determinar qué aspectos de la confidencialidad deberían conservarse". Esta es, todavía hoy, una cuestión pendiente.

Con lo que no estoy de acuerdo es cuando, en dicho artículo, este autor afirma que "la confidencialidad no es un derecho por la imposibilidad práctica de respetarlo". No creo que los derechos dejen de serlo por el solo hecho de que no se puedan respetar en un determinado contexto; lo que hay que hacer es facilitar las condiciones sociales y profesionales para que la confidencialidad sea respetada al máximo nivel.

Si nos trasladamos al contexto actual de la Historia Clínica Compartida en Cataluña, resulta prácticamente imposible preservar la confidencialidad como se ha venido haciendo hasta finales del siglo XX. En el marco de la HC3, se puede intuir que habría que debatir y consensuar con los ciudadanos, previa información suficiente el que se pretende o el que será la HC3, los límites entre el legítimo interés privado de los enfermos a que se respete su intimidad, como derecho fundamental que es, y todos los otros intereses, también legítimos, aunque no son derechos fundamentales, que hacen aconsejable e incluso necesario compartir parte de la información referente a la salud del paciente dentro del marco de la sanidad pública catalana.

La historia clínica, además de contribuir a las decisiones diagnósticas y terapéuticas, también contribuye a la adopción de políticas sanitarias, el control tanto cualitativo como cuantitativo de la asistencia, y en la gestión de los servicios prestados en la sanidad pública, entre otros. Así pues, el proveedor de servicios sanitarios en un sistema nacional de salud como el nuestro, universal y gratuito, y al que se exige eficiencia para la sostenibilidad

¹⁸ Ibidem. Marti y Buisan planteaban, ya en 1987, que "el secreto médico podría encontrarse en serias dificultades, dado los avances en el uso de la informática en el campo de la medicina; sin embargo, sería absurdo que, en aras a la preservación del secreto, se propugnara el no uso de esta técnica", en clara contraposición a los planteamientos de Siegler.



del sistema, también tiene la obligación de conocer qué es lo que paga, a quien y porque. Pero esta obligación de los gestores sanitarios debe ser realizada pero facilitando siempre el derecho de los pacientes a que se preserve su intimidad, y en especial poniendo todos los mecanismos adecuados para que a los sanitarios les sea fácil cumplir con el deber del secreto profesional.

1. 1. 3. La relación médico-paciente con la implementación de las TIC en el ámbito sanitario

Como ya se ha dicho anteriormente, con la actual implementación de las nuevas técnicas de información y comunicación en sanidad, se manifiesta de manera más evidente la vulnerabilidad de los datos que contiene la historia clínica. Compartir historias clínicas supone compartir datos sensibles referentes a la salud del enfermo, es decir, datos que son conocidos en el marco de la relación asistencial, bien porque nos las ha confiado el paciente o bien porque las hemos deducido o conocido en el propio acto médico. En capítulos posteriores detallaremos esta especial vulnerabilidad en este contexto.

1. 2. VENTAJAS E INCONVENIENTES DEL SECRETO MEDICO

Entre las ventajas hay que destacar que el mantenimiento del secreto médico facilita la relación asistencial porque garantiza al enfermo o usuario que todo lo que revele en el seno de la relación asistencial será reservado. La relación médico-paciente está basada en la confianza, sin confianza no hay confidencia. El deber del médico de guardar el secreto profesional tiene como única finalidad respetar un derecho fundamental del paciente como es su intimidad, derecho que, en uso de su libertad, el paciente puede ejercer o no, pero en ningún caso le corresponde al médico decidir qué es íntimo o qué no lo es en cada caso concreto. Es, además, un factor de mejora de la calidad asistencial que recibe el paciente.

Los inconvenientes actuales de defender el deber del secreto médico en el sentido tradicional son, en especial, que esto puede dificultar la



compartición de datos de salud en el marco de la HC3 en el ámbito de la sanidad pública. Defender el deber del secreto médico, sea éste compartido, derivado o relativo en el sentido tradicional (es decir, antes de las TIC), no tiene ya ningún sentido porque la compartición de datos de salud en el marco de la HC3 en el ámbito de la sanidad pública catalana, española y en el marco más general de la UE, es un proceso que ya se ha iniciado y que no se detendrá, lo que ha hecho que esta relatividad-que hasta ahora servía solamente para poner límites o excepciones al deber de mantener el secreto médico por si con ello se podía perjudicar a terceras personas concretas, con nombres y apellidos, o la sociedad en su conjunto-, añada otras justificaciones que también son legítimas: la mejora de la calidad asistencial, pero que hacen que todavía sea mucho más vulnerable la intimidad del ciudadano usuario de la sanidad pública. Si no se ponen los medios más adecuados, se pueden vulnerar fácilmente derechos de los ciudadanos, vulneración que, además, es de muy difícil reparación.

1. 2. 1. Efectos perversos de la norma

Es bien sabido que en ocasiones bastante frecuentes, de las normas jurídicas se derivan lo que se denomina "efectos perversos", cuando estas normas han sido promulgadas con una finalidad determinada pero acaban siendo utilizadas por otra no prevista y que incluso, puede no ser la finalidad que se pretendía. Así, la invocación del secreto médico puede emplearse, de manera sesgada, para dar cobertura a situaciones no deseadas y que, como en el ejemplo que se menciona a continuación, pueden generar un efecto no previsto cuando se estableció la medida de protección que el secreto médico implica.

Uno de los principales efectos no deseados, ni mucho menos buscados, por la obligación general de mantener el secreto médico, ha sido el caso de no hacer constar el nombre de la madre biológica en el certificado de nacimiento si ella no lo consentía, así constaba en todos los Códigos de Deontología vigentes en Cataluña (hasta el Código de 2005, donde ya no aparece), lo que ha sido utilizado en los casos de adopciones irregulares en



los centros de Maternidad durante los años 70 y 80, porque a nadie le resultaba extraño si no aparecía en el certificado el nombre de la madre biológica.^{19 20}

1. 2. 2. Autorización del enfermo de revelación de secretos

Parece razonable que si el enfermo autoriza al médico a revelar un dato clínico, no debería haber ningún inconveniente en revelar, porque con la autorización del paciente, el médico queda eximido del deber de guardar el secreto. Ahora bien, si la confianza de la relación se fundamenta en el deber de mantener secretas las confidencias, esta confianza puede verse bastante disminuida debido a la dificultad que puede haber para demostrar que, en efecto, un paciente concreto ha autorizado al médico la revelación de confidencias.

Como es obvio, el propio paciente puede divulgar todo lo que quiera referente a su salud. En cambio, que el médico difunda patologías de un paciente, aunque éste lo haya consentido, puede terminar perjudicando la relación de confianza por las razones siguientes:

¹⁹ Otro de los efectos indeseados de una norma puede encontrarse en el art. 13.2 de la Ley 21/2000, texto consolidado, y en el art. 13.8 de la Ley 41/2002, ambos referidos al derecho de acceso al contenido de la historia clínica. Véase el capítulo II.

²⁰ El informe jurídico de la APDCAT en respuesta a una consulta referida al derecho de acceso a la historia clínica del proceso asistencial de su propio nacimiento se fundamenta en el art. 18.3 de la Ley 41/2002.

El derecho de acceso a la documentación clínica y a obtener una copia de los datos que figuran está limitado por lo establecido en el apartado 3 del artículo 18 de la Ley 41/2002, según el cual no se puede acceder a datos contenidos en el archivo en perjuicio del derecho de confidencialidad de terceros, en este caso la madre. Y por este motivo se le denegará la petición, considerando que el solicitante tendrá acceso a los datos que figuran en el archivo siempre que se refieran únicamente a él y en ningún caso a datos de la madre.

En relación con este punto, vale la pena destacar de las preguntas que contenía la consulta, las siguientes: ¿En el caso de que se determine que se debe entregar una copia, no existe conflicto entre el derecho reconocido al hijo y el derecho a la intimidad ya la confidencialidad de la madre? y ¿Como deberán ser atendidas otras peticiones con las que el solicitante, identificándose también en calidad de hijo de la paciente, se limite su acceso a la historia clínica de su madre a datos o documentos referidos exclusivamente a exploraciones o pruebas, como pueden ser estudios del cariotipo provenientes de amniocentesis o de extracción de sangre fetal, imágenes ecográficas intrauterinas del feto o resultados de analíticas del bebé, realizadas en su momento al propio solicitante en su condición de producto de la concepción o del parto? A todo esto, será necesario, además, preguntarse: ¿Esta protección enconada de la intimidad de la madre, no debería limitarse en algunos casos como los de los "niños robados"?

Véase: "Límites legales en relacion con la entrega al afectado de una copia del historial clínico correspondiente al proceso asistencial de su propio nacimiento", Revista APDCM, núm. 26, 2007. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2269236>



- ¿Quién sabe si al revelar un secreto profesional, el médico tiene la autorización del paciente para hacerlo?
- ¿Quién se beneficia del hecho de que el médico revele un secreto con el consentimiento del paciente? En este supuesto, es fácil encontrar beneficios para el médico (por ejemplo, obtener notoriedad por haber tratado un personaje público), pero si el enfermo obtiene algún beneficio este es muy poco evidente.

1. 2. 3. Supuestos en que el médico tiene la obligación de revelar un secreto profesional

El Código de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (CCMC) vigente, establece en su artículo 32,²¹ los supuestos en los que un médico tiene la obligación de revelar un secreto profesional de esta manera:

El médico podrá revelar el secreto con discreción, exclusivamente a quien tenga que hacerlo y en los justos límites necesarios, en los siguientes casos y en ningún otro:

- a. Cuando de la revelación se presuma un muy probable bien para el paciente.
- b. Cuando certifique un nacimiento.
- c. Cuando certifique una defunción.
- d. Si con el silencio se presumiera un muy probable perjuicio para el paciente, para otras personas o un peligro colectivo (declaración de enfermedades contagiosas, ciertas enfermedades mentales, estado de salud de las personas al cargo de la "res publica" , etc).
- e. Cuando se trate de enfermedades profesionales, accidentes del trabajo, o de otros siniestros, si con la declaración se presupone que se evitarán otros similares.
- f. Cuando actúe como perito inspector, médico forense, juez instructor o similar.

²¹ Arte. 32 del Código de Deontología CCMC del 1 de abril de 2005.
Véase: http://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf.

g. Con ocasión de malos tratos a niños, ancianos, discapacitados psíquicos o actos de violación (en este caso con la aquiescencia de la víctima).

h. Cuando el médico se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto de un paciente, y éste sea autor voluntario del perjuicio, a condición, sin embargo, que de la revelación del hecho no resulten otros perjudicados.

En mi opinión, de todos estos supuestos el único que hay que mantener es cuando existe una tercera persona, identificada con nombre y apellidos, que debe ser protegida porque que no se puede defender por sí misma, como es el caso, por ejemplo, de un paciente pederasta que confía a su psiquiatra que tiene relaciones sexuales con su hijo / ahijado / sobrino menor de edad, o bien cuando una persona contagiada con el VIH no quiere comunicar este hecho a su pareja.

1. 2. 4. ¿Hay que revelar un secreto médico por imperativo legal?

El artículo 42 del Código de Deontología del CCMC, antes citado, establece que cuando el médico sea requerido por la justicia para testificar en relación a un paciente sobre materias que conoce gracias a su profesión, hará saber al juez que éticamente está obligado a guardar el secreto profesional y solicitar que le exima de testificar.

En este caso, el conflicto surge porque, como ciudadano, el médico debe respetar la ley. Pero en el ejercicio de la profesión de médico, su primera lealtad es con el paciente que está atendiendo profesionalmente y al que nunca puede causar un perjuicio, como probablemente ocurriría si revelara lo que conoce del paciente en virtud de la debida confidencialidad. La sociedad dispone de otros mecanismos para identificar y detener a los delincuentes y no se puede obligar al médico a vulnerar el secreto profesional, del mismo modo que, según la LECr, no se obliga a los abogados.²²

²² Art. 416. 2. de la *Ley de Enjuiciamiento criminal*



1. 3. Tendencia actual en la relativización del secreto médico

En general, los médicos tienden a considerar que la protección de los datos sensibles de salud de los pacientes, y especialmente en la sanidad pública, cada vez es más escasa. Uno de los motivos de este hecho es la tendencia actual en la relativización del secreto médico a pesar de la LOPD, su Reglamento y el texto consolidado de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del enfermo, y la documentación clínica, ya mencionada. Esta relativización del secreto médico es una consecuencia de la poca sensibilización que, en general, existe en la sociedad de que los datos sensibles de las personas deben ser especialmente protegidos porque forman parte de su intimidad, y el contenido de esta intimidad sólo la puede delimitar la persona misma.

En nuestro país nunca ha habido una especial sensibilización para proteger los datos de salud de las personas como, por citar sólo un ejemplo, sí ha existido en Francia, país en el que nunca se ha conocido formalmente el diagnóstico de la patología que llevó a la muerte el presidente Georges Pompidou, si bien se podía deducir, por la observación de su aspecto físico, que muy probablemente debía sufrir una leucemia mieloide crónica. Pero nunca hubo un parte médico oficial sobre este caso. Siguiendo con el ejemplo de ese país, el Código penal francés castiga severamente los profesionales sanitarios que vulneren la intimidad de sus pacientes. Ni siquiera es necesario que sean los propios enfermos quienes lo denuncien, porque el fiscal puede actuar de oficio si es conocedor de un delito de este tipo. Sólo hay que recordar que el médico del presidente Mitterrand fue apartado del ejercicio de la profesión a consecuencia de haber hecho públicas fotografías del presidente fallecido.

1.4. ACTUALMENTE, ¿EXISTE AUN EL SECRETO MEDICO?

En el ejercicio actual de la medicina, la existencia de una reserva absoluta es prácticamente imposible y resulta ciertamente difícil el mantenimiento de la confidencialidad en la medicina en equipo, pero eso no justifica la tendencia a la relatividad de la obligación del secreto, como estamos viendo que hoy en día pasa en nuestros centros hospitalarios. Por ello, se hace necesario fundamentar adecuadamente el deber del secreto médico, para que no se



diluya en la vaguedad que supone su relatividad actual. Así, es conveniente considerar el triple marco de referencia en que se fundamenta: el legal, el deontológico y el ético.²³

El secreto médico es un deber de los profesionales que puede ceder únicamente en caso de entrar en conflicto con otros derechos y deberes de las personas. Las excepciones al deber de sigilo y la colisión de intereses que surgen con frecuencia en la práctica clínica diaria determinan los límites al deber de mantener el secreto a la hora de tener que tomar una decisión ante un conflicto que afecta a la confidencialidad.

Los datos de salud, sin embargo, son particularmente sensibles, y el hecho de facilitar el acceso, aunque existan medidas de control, ha suscitado algunas suspicacias que se han expresado a través de peticiones, hechas a los mismos centros de asistencia y al Departamento de Salud, de limitar rigurosamente el acceso a esta información. En esta línea, para evitar violaciones de la confidencialidad de los datos de salud en la historia clínica electrónica es necesario adoptar medidas preventivas, dirigidas a la formación de médicos y pacientes sobre las medidas de control y seguridad necesarias, así como poner en marcha sistemas de reparación de daños.

La adopción de una ética preventiva en lugar de una gestión de la crisis, puede aumentar el conocimiento del médico sobre la importancia de la confidencialidad, a fin de que la información que se decida incluir en la historia clínica electrónica no exponga al paciente a daños colaterales innecesarios, de difícil reparación y seguro evitables.²⁴

²³ Citado a Delgado y Martin (2011)

²⁴ Satkoske y Parker (2010, p.36-38).

Este artículo describe como la aplicación de las directrices respecto a las infracciones sobre la protección de los datos de salud en la historia clínica electrónica requiere de una actitud anticipatoria y de la educación de médicos y enfermos sobre las medidas de seguridad y de control y métodos de reparación.

Véase: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20465073> .



Becas SISNe

Caracterización del perfil epidemiológico del consumo de sustancias psicoactivas en la localidad de Zapala. Estudio de cuantificación, observacional de corte transversal

*Valeria Quaranta**

*Edgardo Bossolasco***

*Fabiola Jara****

*Stella Maris Urra*****

Resumen

Introducción: El consumo problemático de Sustancias Psicoactivas causa estragos cada vez mayores en la salud y en el bienestar de la población del mundial. La intervención de prevención, asistencia e inclusión social, debe retroalimentarse de manera permanente en un marco científico que explique e interprete las conductas de consumo de drogas a la luz de la evidencia recogida. Resulta necesario conocer qué característica adopta el consumo de sustancias psicoactivas (SPA) en nuestra comunidad. **Objetivos:** Caracterizar el perfil epidemiológico del consumo problemático de SPA en la ciudad de Zapala en la actualidad. **Método:** se realizó un estudio de cuantificación, observacional de corte transversal, utilizando sólo datos primarios que se obtuvieron de encuestas; que en el caso de la población escolar fueron autoadministradas sobre una muestra de tipo probabilística estratificada; y en los efectores de salud se realizaron a través de entrevistadores sobre una muestra no probabilística, episódica. Se describieron frecuencias y se analizaron a través de estadísticos descriptivos. Se calcularon prevalencia de vida, año y mes del consumo de cada una de las SPA. **Resultados:** Se obtuvieron 1238 encuestas en las Escuelas, 722 en Centros de Salud y 246 en Sala de Emergencia. Las prevalencias fueron elevadas para el consumo de alcohol y marihuana, y con tendencia creciente. La accesibilidad a las SPA ilegales fue alta. EL control parental

* Médica. Equipo de Adicciones Hospital Zapala

** Médico. Equipo de Adicciones Hospital Zapala

*** Psicóloga Social. Equipo de Adicciones Hospital Zapala

**** Tec. en Minoridad y Familia. Equipo de Adicciones Hospital Zapala

Correo electrónico: negrita_1974@yahoo.com



y el acompañamiento institucional se observó insuficiente. Conclusiones: Se deberán aumentar los esfuerzos en prevención consumo de alcohol y marihuana, y replantear las responsabilidades institucionales y comunitarias en esta problemática.

Introducción

Según informa la Oficina de Naciones Unidas contra la droga y el delito (ONUDD), "alrededor del 12% de los consumidores desarrolla, anualmente, drogodependencia y pasa a integrar la categoría de consumidores problemáticos, cuyo número se sitúa actualmente por debajo de los 30 millones". (1)

Por otra parte, según la OMS, "unas 250.000 personas mueren anualmente por sobredosis y enfermedades relacionadas con las drogas. A título de comparación, el consumo de alcohol se cobra unos 2,3 millones de vidas al año y el consumo de tabaco unos 5,1 millones." (1)

"Suponiendo que la prevalencia anual del consumo de drogas ilícitas (cerca del 5% de la población de 15 a 64 años) no cambie sustancialmente en los próximos decenios, los indicadores demográficos muestran que el número total de consumidores de drogas podría aumentar en una cuarta parte antes de 2050, en consonancia con el crecimiento de la población mundial" (1).

Los comportamientos adictivos son complejos y cambian según contextos y momentos históricos. De esta forma la intervención de prevención, asistencia e inclusión social, debe retroalimentarse de manera permanente en un marco científico que explique e interprete las conductas de consumo de drogas a la luz de la evidencia recogida.

Es necesario hacer un diagnóstico sobre la población sobre la que vamos a actuar para conocer con precisión qué factores de riesgo y protección están presentes en ese momento y en esa población (2).

"Una forma efectiva de detectar estos cambios se logra mediante un sistema de vigilancia que registre las consecuencias sociales y médicas de su uso, como el número de pacientes con trastornos relacionados con drogas que acuden a centros de tratamiento u hospitales, o bien mediante el diseño de estudios transversales o longitudinales que identifiquen sus consecuencias a corto y largo plazos" (3).



La provincia de Neuquén carece de estadísticas propias relacionadas al consumo problemático de drogas, si bien contamos con los informes regionales que se desprenden del Observatorio Argentino de Drogas. La Ciudad de Zapala, con 36.791 habitantes según censo 2010, se encuentra a 200 Km de la Ciudad Capital, y no escapa a la problemática anteriormente descripta. Es necesario conocer que característica adopta el consumo de sustancias psicoactivas en nuestra comunidad de manera de orientar en forma efectiva y eficiente los esfuerzos y los recursos.

Por lo que nos propusimos como objetivo de este trabajo caracterizar el perfil epidemiológico de Zapala, seleccionando tres lugares que resultan claves a la hora de estudiar esta problemática. Por un lado los Centros de Salud; allí se pretende captar información sobre aspectos ligados al consumo de sustancias psicoactivas y al abuso de alcohol. La guardia del Hospital Zapala será otro de los lugares en donde se intenta explorar la magnitud de la asociación entre la consulta de emergencia y el consumo de alguna sustancia psicoactiva, a la vez que conocer aspectos sociodemográficos, motivos de la consulta y el estado en el cual llega el paciente en aquellos casos vinculados al consumo. Por último, las escuelas de nivel medio, allí trabajaremos tanto los aspectos relacionados al consumo problemático de sustancias psicoactivas, como los factores de riesgo y protección que presentan los adolescentes y la accesibilidad a dichas sustancias.

Método

Para poder alcanzarlos hemos planteado un estudio de cuantificación, observacional de corte transversal, utilizando sólo datos primarios.

Participantes

Se obtuvieron tres muestras, de distintas características, correspondiente a cada lugar definido en los objetivos. En primer lugar, en los 7 Centros de Salud de la localidad en donde se obtuvieron un total de 722 encuestas con una muestra no probabilística, episódica. Ingresaron en la misma todas las personas mayores de 12 años que se acercaron al centro de salud durante los 15 días que se definió el trabajo de campo y que voluntariamente aceptaron realizar la encuesta. Luego, en la Guardia del Hospital Zapala se obtuvieron 246 encuestas, de una muestra no probabilística, episódica; los datos se recolectaron durante una semana de trabajo de campo, las 24 hs; e ingresaron en la muestra todas las personas mayores de 12



años que concurrieron a la Guardia del Hospital Zapala durante la semana de trabajo de campo y que consintieron contestar el cuestionario, exceptuando las consultas obstétricas. Por último, las seis escuelas de nivel medio de la localidad de Zapala; se utilizó una muestra probabilística, por establecimiento, de divisiones de alumnos que asisten a las escuelas de Zapala de primer a quinto año, estratificada por curso y año de cursada. Se seleccionaron divisiones completas por muestreo aleatorio proporcional; ingresaron a la muestra aquellos alumnos seleccionados, que se encontraran presentes al momento de la encuesta y que consintieran hacerla.

Instrumentos

-“Encuesta a pacientes en salas de Urgencia” (SIDUC, 2001)¹: cuestionario precodificado estandarizado, con las adecuaciones necesarias para el país realizadas por la SEDRONAR. Esta encuesta busca la presencia de consumo de SPA por parte del paciente durante las 6 horas anteriores al ingreso en la sala de emergencia y su eventual asociación con el motivo o razón de ingreso a la misma.

El cuestionario fue completado por un encuestadores/as entrenados para tal fin, en turnos rotativos de 12 hs, con la colaboración del personal de salud que desempeña sus tareas en la guardia del Hospital Zapala

- Cuestionario compuesto por preguntas provenientes de las ventanas epidemiológicas que lleva adelante la SEDRONAR, a través del Observatorio Argentino de Drogas. El cuestionario fue completado por entrevistadores/as entrenados para tal fin, durante el horario de atención de los Centros de Salud (en general de 8 a 16 hs), con la colaboración del personal de Salud de cada Centro.

- AUDIT² elaborado por el Departamento de Salud Mental de la OMS (4). Es el primer test de screening diseñado específicamente para su uso en el ámbito de la atención primaria.

Cada una de las preguntas tiene una serie de respuestas a elegir y cada respuesta tiene una escala de puntuación de 0 a 4. Se recomiendan unas puntuaciones totales iguales o mayores a 8 como indicadores de consumo de riesgo y consumo perjudicial, así como de una posible dependencia de alcohol. Se halló que las puntuaciones del AUDIT en un rango de 8-15 representaban un nivel medio de

¹ Sistema Interamericano de Datos Uniformes sobre el Consumo de Drogas (SIDUC-CICAD)

² Cuestionario de Identificación de los Trastornos debidos al Consumo de Alcohol



problemas con el alcohol, mientras que una puntuación igual o mayor a 16 representaba un nivel alto.

- Encuesta Internacional para Estudiantes de Enseñanza Media -Cuestionario Estandarizado – Versión 2011: un cuestionario estructurado autoadministrado, en forma anónima, que lleva adelante cada año la SEDRONAR, a través del Observatorio Argentino de Drogas; que a su vez forma parte del Sistema Subregional de Información e Investigación sobre Drogas.

Análisis Estadístico

Se describieron los valores obtenidos para cada variable y se ordenaron en una tabla de distribución de frecuencias, una por cada estrato (en la muestra de los adolescentes escolarizados, para cada uno de los 6 establecimientos escolares) y por cada indicador. En cuanto a los análisis de los datos obtenidos, se realizó un análisis de frecuencias, a través de estadísticos descriptivos. Se calcularon prevalencia de vida, de año y de mes del consumo de cada una de las sustancias psicoactivas. Se trabajó con el software estadístico IBM SPSS Statistics20

Resultados

En los Centros de Salud se obtuvieron 722 encuestas y la muestra tiene las características mostradas en la **Tabla N°1**.

Tabla N° 1 Descripción de la muestra de la encuesta a la Población mayor a 12 años que consulta a los Centros de Salud de la Ciudad de Zapala. Año 2014

		n (*)	%
Centro de Salud	C.S Alborada	101	14,0
	C.S Ampliación	100	13,9
	C.S Barrio CGT	103	14,3
	C.S Bº 582 Viviendas	113	15,7
	C.S Don Bosco	118	16,3
	C.S Nueva Esperanza	93	12,9
	C.S CIC Caleuche	94	13,0
Nivel Educativo	Sin instruccion	14	1,9
	Primaria incompleta	61	8,5
	Primaria completa	165	23
	Secundaria incompleta	257	35,8
	Secundaria completa	157	21,9
	Terciaria/Universitaria incompleta	48	6,7
	Terciaria/Univeritaria completa	16	2,2
Situación Conyugal	soltero	250	34,6
	casado	163	22,6



	divorciado	11	1,5
	separado	30	4,2
	unido/juntado	249	34,5
	viudo	18	2,5
Edad	12-19 años	83	11,5
	20-49 años	531	73,5
	50-64 años	78	10,48
	> 65 años	30	4,2
Sexo	varon	180	24,9
	mujer	542	75,1
Situación Laboral	Trabaja a tiempo completo	166	23,1
	Trabaja a tiempo parcial	81	11,3
	Trabaja esporadicamente	38	5,3
	Esta desempleado	44	6,1
	Estudiante	68	9,4
	No trabaja	75	10,4
	Ama de casa	208	28,9
	Jubilado o pensionado	40	5,6

(*) no se consideran la no respuesta

Fuente: Elaboración propia

De aquellas personas que cuentan con trabajo, el 35% son empleados, el 23% servicio doméstico y el 11% son obreros u operarios. La mayor parte de la población que se acerca a los Centros de Salud es para realizar una Consulta Médica General (28.3%) y por Control de Niño Sano. **Tabla N°2.**

Tabla N°2. Motivo de Consulta en Centro de Salud en Población mayor a 12 años de la Ciudad de Zapala. Año 2014

	n (*)	%
Consulta médica general	204	28,3
Control de niño sano	148	20,5
Acompañamiento a familiar o amigo	131	18,1
Consulta ginecológica/obstétrica/control de embarazo	76	10,5
Otros	61	8,4
Entrega de insumo	42	5,8
Enfermería	37	5,1
Accidente (de tránsito, casero, de trabajo)	9	1,2
Consultas psicológicas o asistente social	8	1,1
Consejería y derivación	2	,3

En cuanto a la proporción de personas que consumen sustancias psicoactivas, los primeros cinco lugares corresponden las mismas cinco sustancias, ya sea para prevalencia de vida (p.v.), de año (p.a.) o de mes (p.m.), con mínimas variaciones en el orden. Las mismas son: **Alcohol** (con 77,7% p.v.; 51,5% p.a.; 33% p.m.)-



Tabaco (con 51% p.v.; 31,3% p.a.; 26,5% p.m.)- **Marihuana** (con 8,4% p.v.; 1,9% p.a.; 1,2% p.m.)-**Ansiofíticos sin prescripción médica** (2,8% p.v.; 0,7% p.a.; 0,3% p.m.)-**Cocaína** (1,7% p.v.; 0,3% p.a.; 0,3% p.m.). **Gráfico N°1**

Si calculamos la prevalencia de consumo dentro de cada sexo, en todas las sustancias el género masculino presenta mayor proporción. **Gráfico N° 2**

En el **gráfico N° 3** se muestra el cálculo de frecuencia del consumo de alcohol en el último mes discriminado por edad. En el **Gráfico N°4** se discrimina por Centro de Salud y en el **Gráfico N° 5** se muestra el cálculo de frecuencia del consumo de marihuana en el último mes, discriminado por Centro de Salud

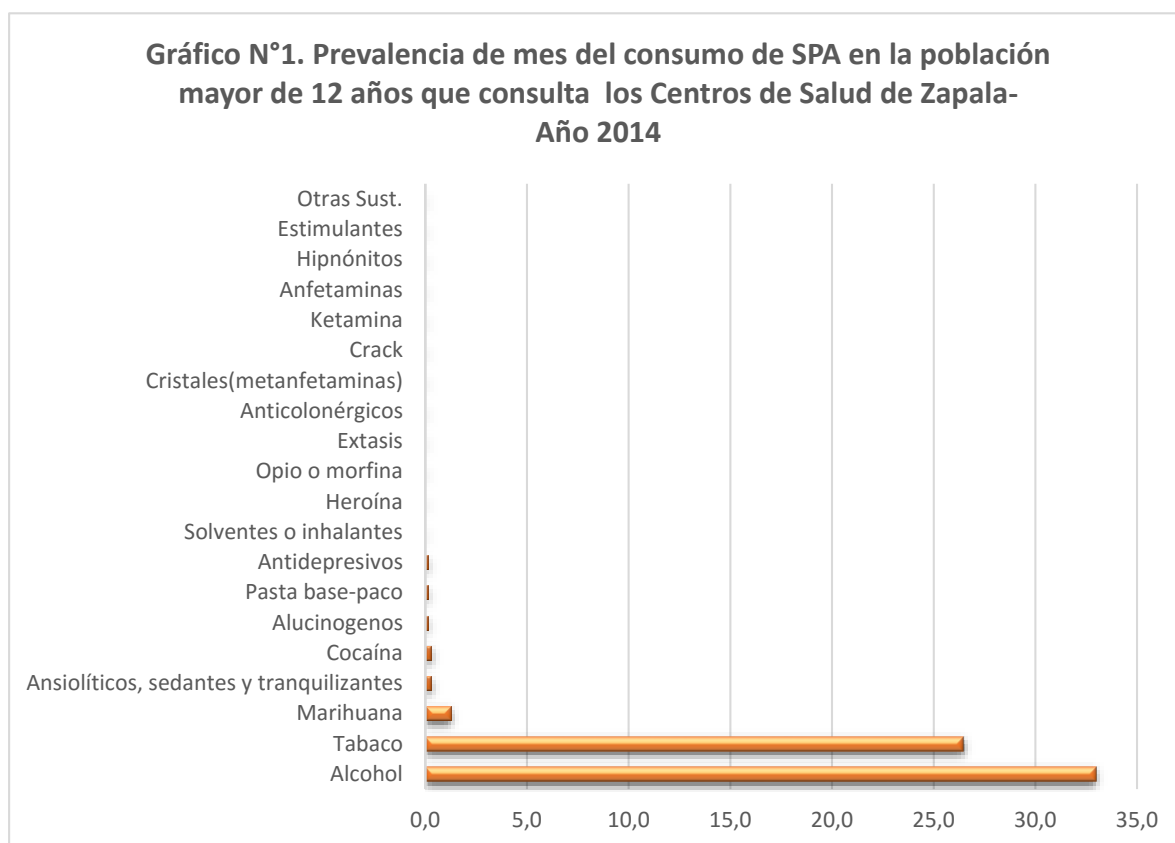




Gráfico N°2. Prevalencia de mes del consumo de SPA discriminada por sexo. Población mayor de 12 años que consulta a los Centros de Salud de Zapala. Año 2014

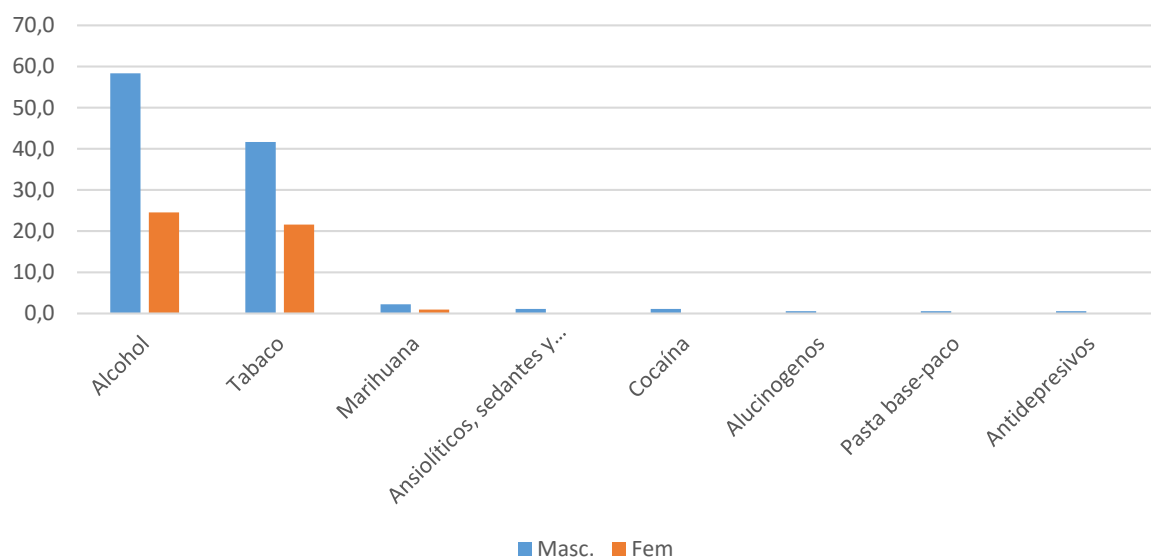




Gráfico N°3. Prevalencia de mes del consumo de Alcohol, discriminada por Edad, de la Población mayor de 12 años que consulta a los Centro de Salud de la Ciudad de Zapala. Año 2014

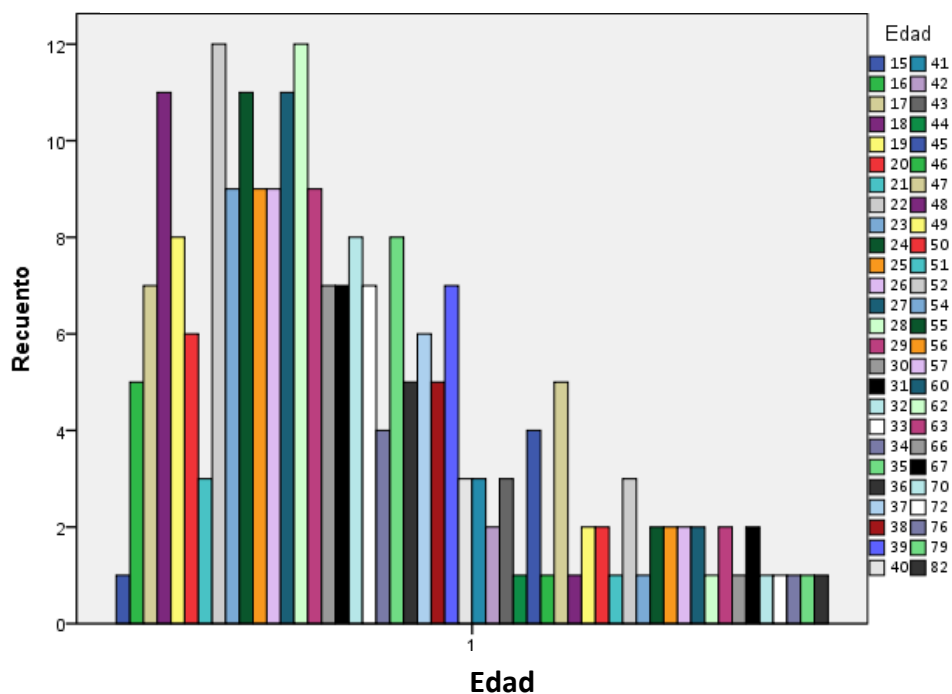


Gráfico N°4. Prevalencia de mes del consumo de Alcohol, discriminada por Centro de Salud, de la Población mayor de 12 años que consulta a los Centro de Salud de la Ciudad de Zapala. Año 2014

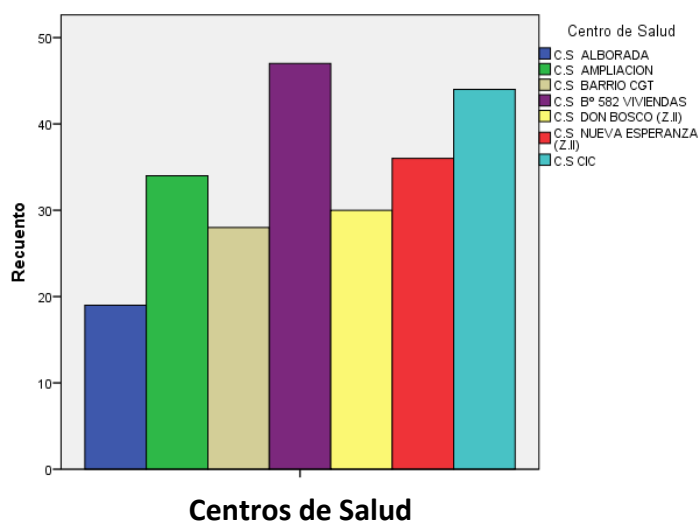
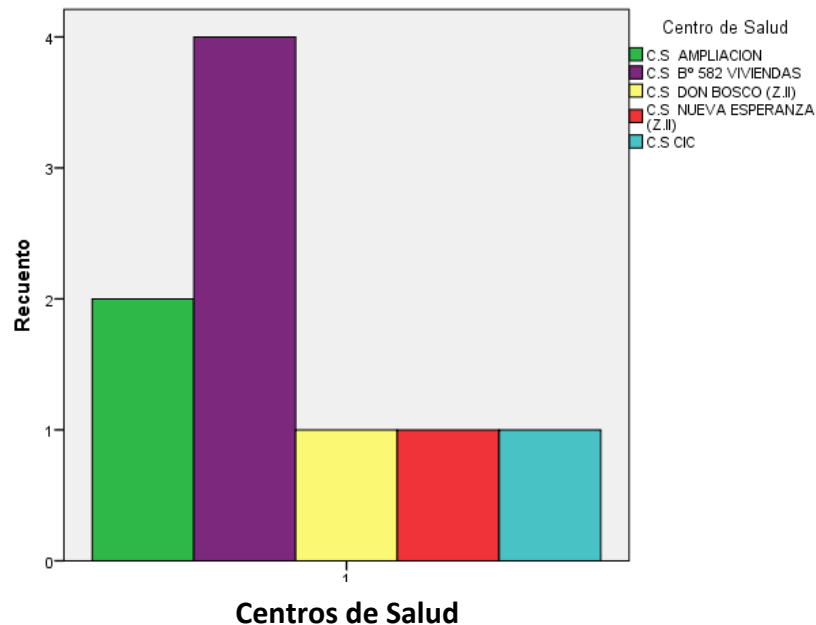




Gráfico N°5. Prevalencia de mes del consumo de Marihuana, discriminada por Centro de Salud, de la Población mayor de 12 años que consulta a los Centro de Salud de la Ciudad de Zapala. Año 2014



En relación al conocimiento que tienen las personas encuestadas sobre algún familiar que consuma SPA, el 81,4% respondió que SI al consumo de Tabaco, el 78,4% al consumo de Alcohol y el 43,6% conoce un familiar que se emborracha habitualmente. **Tabla N°3**

Tabla N° 3. Conocimiento de consumo de algún familiar que consuma SPA, según la Población mayor de 12 años que consulta a los Centros de Salud de la Ciudad de Zapala. Año 2014

	n (*)	%
Tabaco	588	81,4
Alcohol	566	78,4
Borrachera	315	43,6
Tranquilizantes con pm	139	19,3
Marihuana	123	17
Tranquilizantes sin pm	50	6,9
Cocaína	46	6,4
Solventes e inhalables	24	3,3
Pasta base y/o paco	20	2,8
Estimulantes sin pm	16	2,2
Éxtasis	9	1,2
Otras drogas	8	1,1

(*) no se consideran la no respuesta

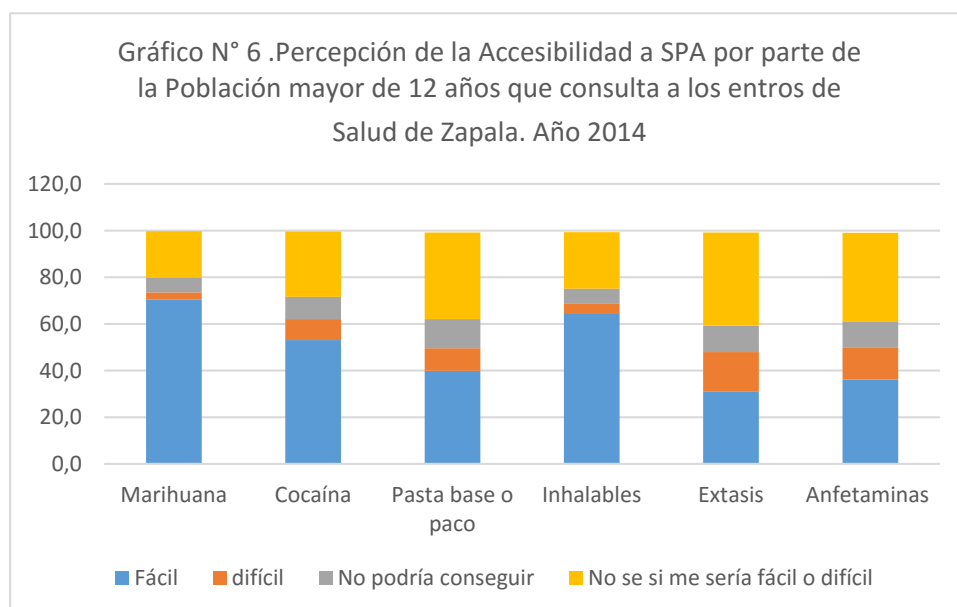
Fuente: Elaboración propia

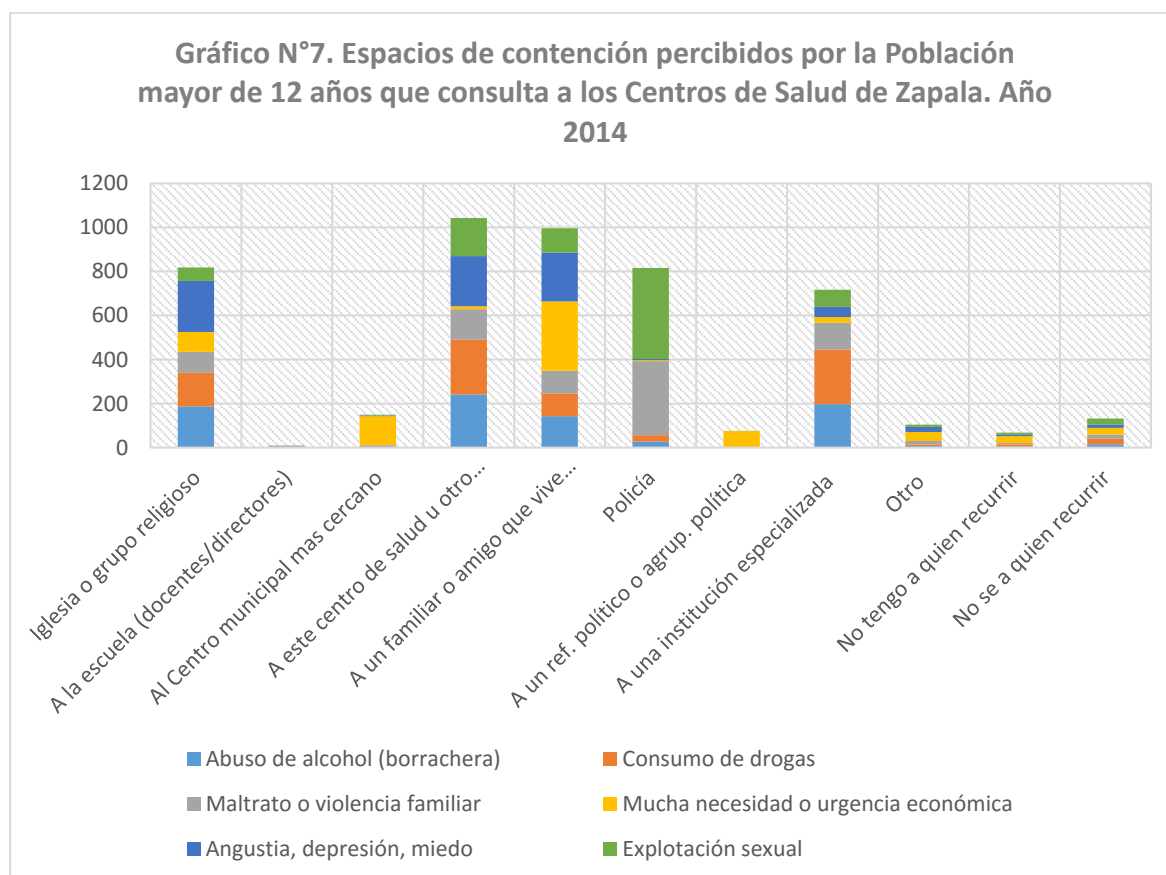


En el **Gráfico N°6** se puede observar como percibe la población encuestada el acceso a las SPA, siendo que para el 70.4% le sería fácil conseguir Marihuana, para el 53% fácil conseguir cocaína y el 39,9% fácil la pasta base.

En cuanto a los espacios de contención percibidos por esta población, las opciones que aparecen con más frecuencias son: la iglesia, el centro de salud, un familiar o amigo, la policía o una institución especializada. **Gráfico N°7**

Los resultados arrojados con el AUDIT fueron: 686 personas (95%) obtuvieron un puntaje por debajo de 8; 21 personas (3%) un puntaje entre 8 y 15 (nivel medio de problemas con el alcohol); y 15 personas (2%) un puntaje mayor a 16 (nivel alto de problemas con el alcohol).





En la Guardia Hospital Zapala se obtuvo una muestra cuyas características se pueden observar en la **Tabla N°4**.

Tabla N° 4. Descripción de la muestra de la encuesta a la Población mayor a 12 años que consulta a la Guardia del Hospital Zapala. Año 2014

		n (*)	%
Nivel Educativo	Sin instruccion	17	7,0
	Primaria incompleta	23	9,5
	Primaria completa	48	19,8
	Secundaria incompleta	102	42,0
	Secundaria completa	31	12,8



	Terciaria/Universitaria incompleta	14	5,8
	Terciaria/Univeritaria completa	8	3,3
Situación Conyugal	soltero	124	50,6
	casado	40	16,3
	divorciado	8	3,3
	separado	10	4,1
	unido/juntado	53	21,6
	viudo	10	4,1
Edad	12-19 años	42	17,1
	20-49 años	152	61,8
	50-64 años	30	12,2
	> 65 años	22	8,9
Sexo	varon	105	42,7
	mujer	141	57,3
Situación Laboral	Trabaja a tiempo completo	68	27,9
	Trabaja a tiempo parcial	24	9,8
	Trabaja esporadicamente	16	6,6
	Esta desempleado	33	13,5
	Estudiante	33	13,5
	No trabaja	11	4,5
	Ama de casa	30	12,3
	Jubilado o pensionado	29	11,9

(*) no se consideran la no respuesta

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la frecuencia en el consumo de sustancias psicoactivas dentro de las 6 hs antes del ingreso a la guardia, se obtuvo una proporción del 19,7 % para el consumo de tabaco, un 6,1% para el consumo de alcohol y un 2% para el consumo de marihuana; siendo negativo para el resto de las sustancias. El 97,6 % llega en estado consciente a la guardia, mientras que el 1,6% presenta conmoción cerebral y el 0,8% llega en estado inconsciente.

En relación a los diagnósticos presuntivos informados por los profesionales médicos encontramos en primer lugar a la enfermedades del sistema digestivo (17,5%), le sigue consultas no especificadas (15,9%), traumatismo, politraumatismo y heridas (13,4%) y en cuarto lugar las enfermedades respiratorias (11%).



El 6,1 % de los motivos de ingreso a la guardia estuvieron relacionados con el consumo de SPA, según las consideraciones del médico tratante. En la **Tabla N°5** podemos ver los diferentes motivos de consulta, excluyendo las consultas obstétricas.

Tabla N° 5 Motivo de Ingreso de la población mayor de 12 años que consulta a la guardia del Hospital Zapala (excluyendo las consultas obstétricas). Año 2014

	n (*)	%
Desconocido	3	1,2
Accidente de transito	16	6,6
Accidente de trabajo	7	2,9
Accidente común o casero	6	2,5
Situación de Violencia	5	2,1
Intento de Suicidio	1	,4
Síndrome de abstinencia	2	,8
Otro motivo medico	201	83,4

(*) no se consideran la no respuesta

Fuente: Elaboración propia

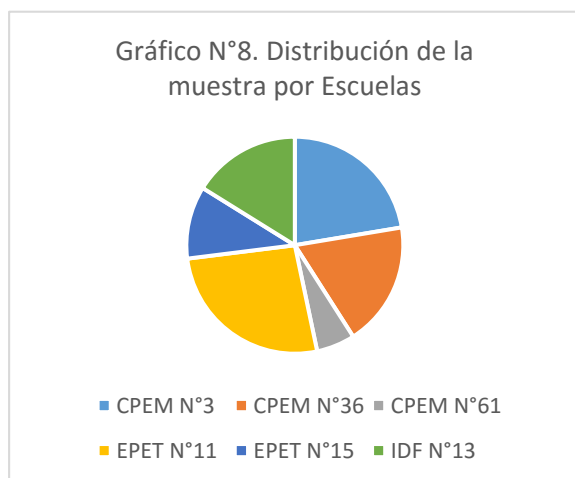
En las Escuelas de Nivel Medio de la localidad de Zapala se obtuvieron un total de 1238 encuestas, con una edad promedio de 16,5 años con un desvío estándar de 3,085. En la **Tabla N°6** se pueden observar las características de la muestra. Y en el **Gráfico N°8** la distribución de la muestra, estratificada por escuela.

Tabla N° 5 Motivo de Ingreso de la población mayor de 12 años que consulta a la guardia del Hospital Zapala (excluyendo las consultas obstétricas). Año 2014

	n (*)	%
Desconocido	3	1,2
Accidente de transito	16	6,6
Accidente de trabajo	7	2,9
Accidente común o casero	6	2,5
Situación de Violencia	5	2,1
Intento de Suicidio	1	,4
Síndrome de abstinencia	2	,8
Otro motivo medico	201	83,4

(*) no se consideran la no respuesta

Fuente: Elaboración propia



Se calculó la prevalencia de vida para la totalidad de las sustancias psicoactivas de uso habitual, y luego se calculó prevalencia de año y de mes para tabaco, alcohol, marihuana, tranquilizantes, estimulantes, inhalantes, pasta base, éxtasis y bebidas energizantes. No se presentaron los resultados de aquellas preguntas cuyo porcentaje de respuesta fue bajo. **Tabla N° 7**

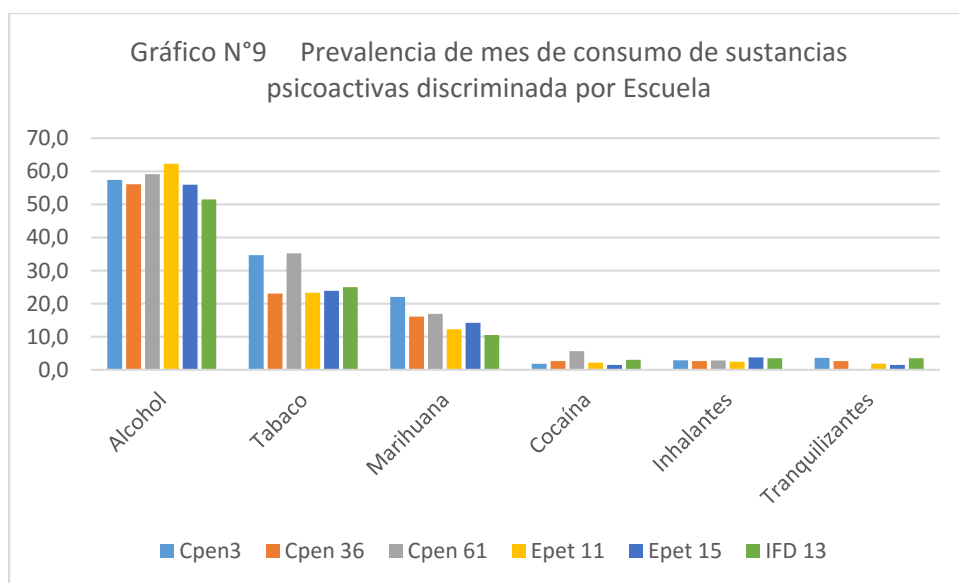
Tabla N° 7 Existencia de consumo de SPA en población escolarizada de nivel medio de Zapala. Año 2014				
	Proporción que respondió SI			n*
	Alguna vez en la vida	En el último Año	En el último mes	
Tabaco	56,2	38,4	27,8	1193
Alcohol	84,4	72,9	58,7	1210
Tranquilizantes	13,2	3,9	2,7	1138
Estimulantes	5,5	2,3	1,8	1075
Inhalantes	4	**	3,4	1056
Marihuana	29,2	27,4	18,4	1030
Pasta base o paco	3,8	2	1,2	1055
Éxtasis	4,3	2,3	1,5	1051
Cocaína	**	4,5	2,9	1046
Popper	2,8			1050
Heroína	1,6			1049
Alucinógenos	2,9			1047
Crack	1,6			1046
Opio	1,5			1046
Morfina	3			1047
Hashis	1,5			1047
Ketamina	1,3			1046
Anfetaminas	1,9			1047
Bebidas energizantes	82	66,7	44,7	1108

(*) no se consideran la no respuesta

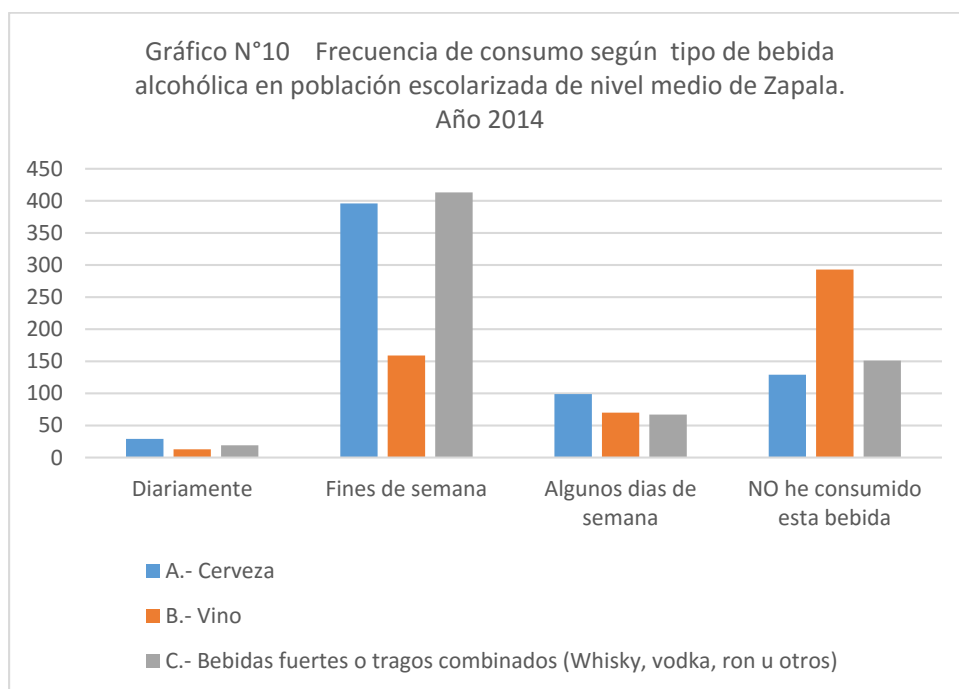
(**) No se presentan resultados debido a que el porcentaje de respuesta fue bajo

Fuente: Elaboración Propia

Se describen los resultados según la estratificación de las escuelas, siendo los resultados bastante parejos en relación al alcohol (levemente superior la escuela EPET N°11). En relación al tabaco, el CPEN N°3 y el CPEN N°61 (nocturno) presentan marcada diferencia, teniendo mayor frecuencia que las otras. El consumo de marihuana varía entre todas las escuelas, siendo la que presenta mayor frecuencia el CPEN N°3. La cocaína se muestra con mayor frecuencia en el CPEN N°61 (nocturno). **Gráfico N°9**



En relación a la frecuencia de consumo de alcohol, según tipo de bebida, nos muestra que las bebidas de mayor consumo son Cerveza y Bebidas blancas o Tragos, siendo los fines de semana los momentos elegidos para hacerlo. **Gráfico N° 10**



En la **Tabla N° 8** se presenta la edad promedio de inicio de consumo de Tabaco, Alcohol, Tranquilizantes y Estimulantes, en donde se destaca el alcohol que presenta una edad de inicio de 13,81. En la **Tabla N°9** se muestran cuantos días promedio por mes consumen cada sustancia.

Tabla N° 8 Edad promedio en la que inició el consumo la población escolarizada de nivel medio de Zapala. Año 2014

	Media de edad	Desvio estandar
Tabaco	13,57	2,497
Alcohol	13,81	2,105
Tranquilizantes	14,48	4,027
Estimulantes	13,92	3,186



Tabla N° 9 Días promedio de consumo, discriminado por sustancias, en la población escolarizada de nivel medio de Zapala. Año 2014

	N° de días	Desvio estandar
Tranquilizantes	8,28	8,992
Estimulantes	9,36	9,535
Alcohol	5,81	6,204
Inhalantes	5,96	7,478
Marihuana	10,03	10,286
Cocaína	7,6	9,613
Pasta base/paco	15,77	11,606
Extasis	9,83	10,918
Intoxicación alcohólica	2,3	3,92

Consumo problemático: en promedio el 25,8% de los encuestados presentó características de consumo problemático de alcohol en el último año

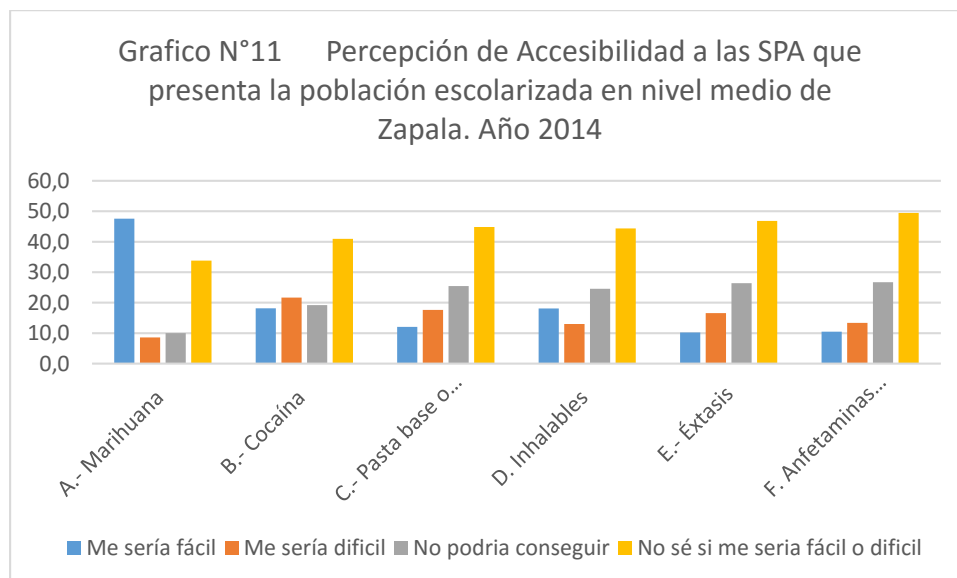
Del total de los adolescentes que declaran haber consumido alcohol en el último mes (el 58,7%), un 77% afirma haber tomado más de la cuenta y haberse emborrachado en los últimos 30 días y el 69% ha consumido 5 tragos o mas en una misma salida (lo que puede considerarse un patrón de abuso). De éstos últimos, el 28,9% lo haya hecho mas de cuatro veces en las últimas dos semanas. Los lugares mas frecuentes en los que realizan este tipo de consumo abusivo son: En su propia casa (28%), en el boliche (28,7%), en la casa de algún amigo (20%), en una fiesta de 15 o cumpleaños (13,1)

Un 9% de los que consumen alcohol, ha manifestado haber tenido síntomas de dependencia física al alcohol.

Consumo de Riesgo de Marihuana: De aquellos que respondieron SI al consumo de marihuana en el último año, el 13,8% presenta un patrón de consumo de riesgo, medido con las escala CAST

Accesibilidad a las SPA: de los que manifiestan haber consumido tranquilizantes, el 42% los tomó por su cuenta, el 44% por receta o indicación médica y el 14% primero fueron recetados y luego lo tomaron por su cuenta. Aquellos que tomaron los tranquilizantes por su cuenta, los obtuvieron de su casa en el 26,7%, de la farmacia en el 22,2%, de la calle en el 12,2%, se lo dio un familiar 8,9%. De aquellos que consumieron estimulantes, el 56,7% los tomo por su cuenta, el 23,3% primero fueron recetados y luego tomados por su cuenta y el 20% fueron indicados

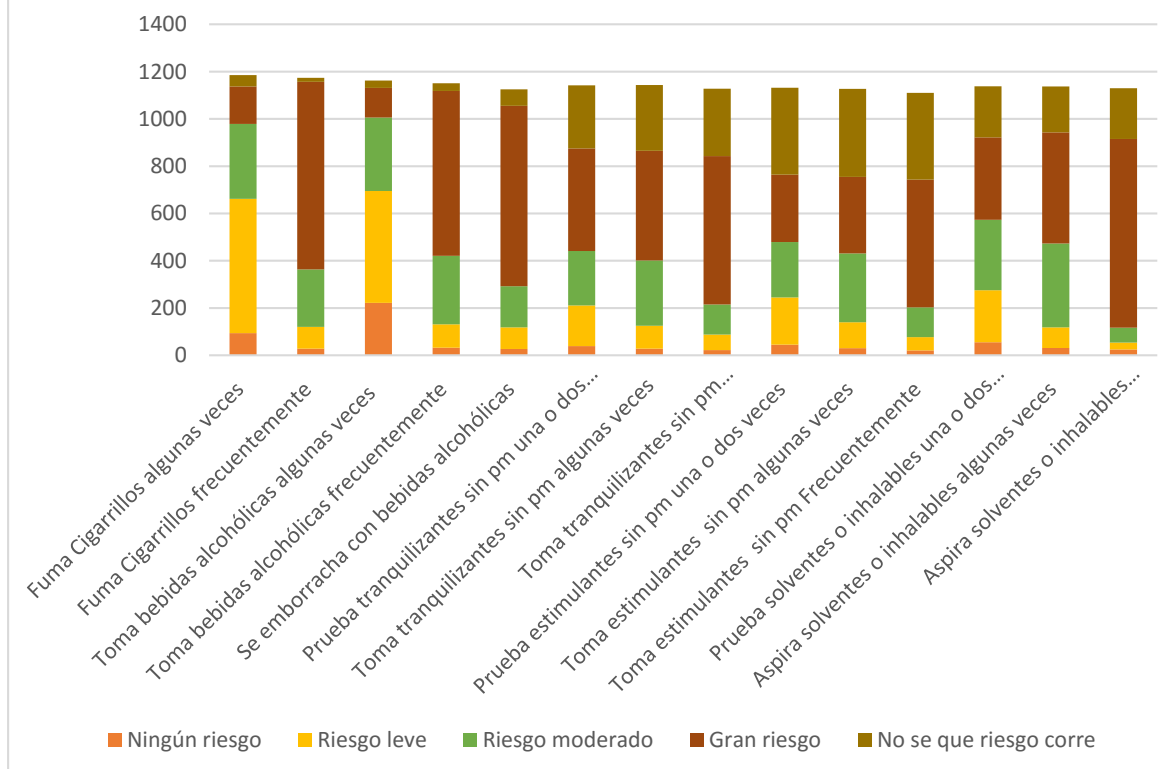
por el médico. Aquellos que tomaron los estimulantes por cuenta propia, el 30% lo consiguió en la farmacia, el 20% de la casa, el 20% de un amigo, el 18% en la calle. En cuanto a la percepción de la accesibilidad, la sustancia que más fácil les resulta conseguir es la Marihuana (47,6% respondió que le sería fácil) y con mucha diferencia le sigue la cocaína (15,2%). **Gráfico N°11**



Oferta: en relación a las SPA ilegales, la mayor oferta se presenta con la Marihuana con marcada diferencia en relación a las otras; un 22,8% respondió que le ofrecieron marihuana en los últimos 30 días (frente a un promedio de 1,9% del resto de las SPA ilegales). De los lugares indicados en los cuales reciben la oferta, las fiestas y recitales es la categoría que mas frecuencias presenta, con un 29,5%, siguiendo en segundo lugar la escuela con el 14,5% y en los alrededores de la escuela con el 10,8%

Percepción de riesgo: Los adolescentes encuestados perciben riesgo leve o moderado cuando el consumo es pocas veces o sólo para probar; y ven aumentado el riesgo cuando el consumo es frecuentemente. **Gráfico N°12**

Gráfico N°12 Percepción de riesgo en relación al consumo de SPA que presenta la población escolarizada en nivel medio de Zapala. Año 2014



Información sobre el consumo de SPA: el 52,1% manifiesta que NO recibió información en el colegio sobre la prevención en el consumo de drogas, y el 27,5 que sólo una vez recibió información. De todas maneras, cuando se indaga sobre cuán informado se sienten sobre las consecuencias del consumo de drogas el 59,2% refiere que se siente bien informado (sin especificar la fuente).

El 33,2 cree que la gente consume drogas (marihuana, cocaína, éxtasis, etc) en primer lugar por tener problemas personales (33,2%), en segundo lugar porque le gusta, le divierte, le da placer (22,1%) y en tercer lugar porque la mayoría de sus amigos consume (14,4%). En relación al alcohol se observan algunas diferencias, ya que en primer lugar, y con un porcentaje mayor, encontramos la categoría le gusta, le divierte, le da placer (41,4%) y luego la de los problemas personales con (17,9%) y en tercer lugar porque la mayoría de sus amigos consume



Nivel de involucramiento de los padres: El 34,5% refieren que durante los fines de semanas los padres NO controlan a que hora llegan a la casa; en el 14% cuando los adolescentes salen de la casa a la tarde o los fines de semana, los padres no preguntan ni esperan que ellos le digan a donde van. Cuando salen de la escuela o durante los fines de semana ocurre que los padres nunca o casi nunca saben donde está su hijo por un período de una hora o mas en el 7,6% y a veces no saben en el 23%

En cuanto a conocer a los amigos de sus hijos, el 53,6% manifiesta que sus padres conocen bastante a sus amigos, pero el 33% mas o menos, el 8,5% poco y el 4,7% nada.

El 72% comparte la mesa todos los días con la familia; el resto sólo lo hace algunos días (entre 1 y 6 dias por semana)

En relación a estar atentos los padres respecto de lo que sus hijos hacen en el colegio, el 18,3% respondió que lo están poco y nada.

Conducta Escolar: En cuanto al nivel de repitencia, el 23,7% ha repetido un grado o año durante sus estudios y el 21,4% dos o más.

En relación a los problemas de comportamiento o de disciplina el 36,3% manifiesta haberlos tenido pocas veces y el 6,2% frecuentemente

El 41% admite haber faltado frecuentemente en este año a la escuela.

Discusión y Conclusiones

En la búsqueda de describir un perfil epidemiológico del consumo de Sustancias Psicoactivas de la Ciudad de Zapala, hemos decidido trabajar desde tres ámbitos distintos, que nos han parecido clave en esta primera etapa, quedando pendiente otros grupos o sectores de la comunidad para la etapa siguiente.

De la discusión se desprende que el consumo de **Alcohol** es, para la población de Zapala. el mayor problema relacionado al consumo de SPA. Se presenta como primero dentro de las sustancias psicoactivas, tanto en prevalencia de vida, de año o de mes en los tres ámbitos de estudio. En los Centros de Salud se observa un 3% con un grado medio de dependencia al alcohol y un 2% con un nivel alto de dependencia al alcohol; un 43.6% conoce a un familiar que se emborracha habitualmente, estando por encima del porcentaje que se presentó en los Centros de Neuquén (37.7%)



En las Escuelas de Nivel Medio de Zapala encontramos una prevalencia de Mes de consumo de alcohol de 58,7% (mayor a la tasa provincial Año 2011) (5), con una edad promedio de inicio de 13,81 años, y un promedio de 5,8 de días al mes de consumo. Un 25,5% presentó características de consumo problemático en el último año. El mayor consumo ocurre los fines de semana, y las bebidas elegidas son Cerveza y Bebidas Blancas y Tragos.

Un especial interés ponemos en medir el **Consumo Episódico Excesivo de Alcohol**³ (6). Preocupa encontrar un 44,3% de esta población con estas características, que presenta un aumento de 13 puntos porcentuales en relación a la misma población el año anterior (7). Se observa un 9% de los adolescentes escolarizados que manifiestan haber tenido síntomas de dependencia física.

Por otro lado, tenemos un 34,5% de adolescentes que refieren que sus padres NO controlan a que hora regresan los fines de semana sus hijos y un 14% que refiere que cuando salen los fines de semana, los padres NO preguntan ni esperan que les digan a donde van; se observa que el lugar de en donde se realiza este tipo de consumo es en la propia casa (28%), como lugar mas frecuente, o en la casa de un amigo (20%). Ambos lugares en los cuales deberían estar presentes los adultos.

Aparecen indicadores que muestran desdibujada la responsabilidad primaria de los padres en el control de sus hijos; el consumo problemático de alcohol se sucede principalmente dentro de la casa familiar, los adolescentes salen sin decir a donde van, los padres no controlan a qué hora regresan (por lo que tampoco controlan el estado en el que llegan).

El hecho de ser una SPA de venta legal regulada (con serias dificultades de los órganos de contralor para realizar su tarea en forma efectiva), sumado a las representaciones que se observan en la comunidad (ej: el alcohol para divertirse) tanto joven como adulta, hace mas dificultoso su abordaje. Pero es más que evidente que debiera ser prioritario.

En segundo término el consumo de **Marihuana** se muestra como otro de los problemas necesarios de abordar, presente en los tres ámbitos de estudio; La prevalencia de mes en la población escolarizada es mayor a la provincial; y va en

³ Definido como la ingestión de gran cantidad de alcohol (más de 5 UNes=60 Gr/cc alcohol puro) en una sola ocasión o en un período corto de tiempo (horas). Esta práctica se registra con mayor frecuencia durante los fines de semana, en escenarios nocturnos, por fuera del marco de la alimentación y del ámbito familiar, siendo su motivación principal la búsqueda del estado de embriaguez. Este tipo de consumo produce significativas alteraciones comportamentales y del estado de conciencia, ocasionando daños en el individuo que ingiere la sustancia además de efectos sociosanitarios negativos.



aumento de un año para el otro (4 puntos porcentuales), medida en la misma población adolescente de Zapala. De los consumidores, el 13,8% presenta un patrón de consumo de riesgo.

Como SPA ilegal, se muestra de muy fácil acceso (en los centros de salud y en la población escolarizada en nivel medio). La oferta es permanente, y preocupa que el mayor peso en la identificación de lugares de oferta lo tenga la propia escuela (14,5%) y en los alrededores de la escuela (10,8%). Un 22,8% respondió que le ofrecieron marihuana en los últimos 30 días. Situación que deja expuesto otro nivel de responsabilidad a abordar.

La prevalencia en el consumo de cocaína, y la facilidad para acceder a ella, si bien no se muestra tan alta como las anteriores, presenta una magnitud que nos obliga a pensar en acciones para prevenir que su consumo aumente y se agrave la situación

En cuanto a los tranquilizantes y estimulantes, debemos tener presente la responsabilidad directa que tenemos desde el sector salud (ya sea en la prescripción médica como en la venta farmacéutica) ya que el consumo es significativo y la oferta está siendo un determinante clave en el acceso a ellos (de aquellos que manifiestan haber consumido tranquilizantes, el 44% refiere que los obtuvo por receta o indicación médica y 14% que primero fueron recetados y luego los obtuvo por su cuenta; y de los que los obtuvieron por su cuenta, 26,7% lo sacaron de la casa y 22,2% de la farmacia. Situación similar se observa con los Estimulantes).

El 6,1 % de los motivos de ingreso a la Guardia del Hospital Zapala estuvieron relacionados con el consumo de SPA, según las consideraciones del médico tratante. Si bien es un alto porcentaje que amerita tenerlo en cuenta (representan alrededor de 150 consultas mensuales relacionadas al consumo de SPA), se encuentra por debajo de la proporción en la Emergencia en Neuquén Capital (11,1%) (8)

Los espacios de contención percibidos por la población, cuando se trata de abuso de alcohol, consumo de drogas o sensaciones de angustia, depresión o miedo, son sobre todo la **Iglesia** y el **Centro de Salud**, en el caso de la angustia también cuentan con un **familiar o amigo**. Las Instituciones especializadas aparecen como opción para los casos de consumo y de violencia familiar. La **Policía** es un lugar de referencia para la población especialmente en situaciones de Violencia Familiar y de Explotación Sexual. La **Municipalidad** sólo se la identifica como un espacio de



contención ante necesidades económicas. Es de destacar que las **Escuelas** No aparecen como espacio de contención en ninguna de las situaciones problema.

Los inhalantes (prevalencia de mes de 3,4% y una frecuencia de consumo promedio de 5,96 días al mes) son un problema en la población adolescente pero con mayor énfasis en la población NO escolarizada, ya que son de fácil acceso y económicos, por lo que terminan siendo una alternativa en los mas pequeños y en aquellos en situación marginal. Por todo esto, siempre resulta difícil evaluar la magnitud del consumo

Otras SPA presentes, pero de menor impacto, son el éxtasis con una prevalencia de mes de 1,5%; la pasta base o paco, con una prevalencia de mes de 1,2%. De todas maneras, aunque sea baja la proporción de consumo paco, nos sorprende el dato ya que en la práctica cotidiana no hemos hasta ahora recibido consulta alguna ni referencia de su consumo, y además la información que tenemos de los organismos que realizan investigación en relación a la ley de estupefacientes, que NO hay "cocinas" en la localidad.

Es llamativo el elevado consumo de las Bebidas Energizantes, que nos obliga a estudiar con más detalle el patrón de consumo y el conocimiento que tienen los jóvenes en relación a esa sustancia y sus potenciales peligros

Los adolescentes escolarizados en general se sienten bien informados con respecto a la prevención y a los daños de consumo de SPA, pero No reconocen a la Escuela como fuente principal de esa información, siendo que el 52,1% manifiesta que NO recibió información en el colegio y el 27,5% que sólo una vez.

Las razones por las que los adolescentes escolarizados creen que las personas consumen drogas es principalmente por tener problemas personales (33,2%) y recién en segundo lugar por gusto o diversión (22,1%). Distinto sucede con alcohol, en donde el primer motivo es la diversión (41,4%) y luego los problemas personales (17,9%). Estos resultados nos ofrecen un insumo clave a la hora de definir políticas de prevención y asistencia, y sobre qué tipo de mensajes debemos trabajar para comunicar a la población adolescente. En primer lugar no resulta favorable permitir que los adolescentes asuman que el fumar marihuana va a aliviar sus problemas; por otro lado, tener presente que un gran número de adolescentes están teniendo problemas por lo que requieren apoyo familiar y social. Y en relación al alcohol, habrá que trabajar fuertemente en desmitificar que se requiera del alcohol para divertirse, a la vez de ofrecer alternativas saludables de diversión.



Por último, destacar que Instituciones claves para el desarrollo de una comunidad como la Escuela, que muestra debilidades a la hora de transformarse en un espacio de contención ante estas problemáticas, como así también en materia de brindar información referida al consumo problemático de SPA; y el Municipio que sólo es señalada como lugar a recurrir ante necesidades económicas

Recomendaciones:

- Fortalecer el Primer Nivel de Atención del Hospital de Zapala en el trabajo en prevención en el consumo de alcohol.
- Pensar en fortalecer con capacitaciones y acompañamiento técnico el trabajo que llevan adelante las Iglesias con aquellas personas que presentan consumos problemáticos de SPA, teniendo en cuenta que son reconocidas como espacio de contención por un alto porcentaje de la comunidad.
- Fortalecer el rol de los padres en la prevención del consumo problemático de SPA de sus propios hijos.
- Incorporar en la agenda de las acciones preventivas y de screening, el consumo de bebidas energizantes.
- Buscar estrategias comunitarias que colaboren en la lucha contra la comercialización ilegal de las SPA, en particular la venta ilegal de marihuana y la regulación de la venta de alcohol.
- Buscar estrategias comunitarias para el armado de una red de apoyo social para aquellos adolescentes que se encuentran en situación de vulnerabilidad psicosocial.
- Definir políticas comunicacionales locales que puedan contrarrestar la oferta continua de alcohol que se sucede a través de los medios masivos de comunicación.
- Pensar en futuros trabajos de investigación que busquen correlación entre los altos porcentajes de repitencia escolar y de ausentismo con el consumo problemático de sustancias.
- Pensar en futuros trabajos de investigación que busquen correlación entre control y cuidado parental con consumo problemático de SPA.
- Pensar en futuros trabajos de investigación que midan el interés y conocimiento que la comunidad en general tienen en relación a la problemática del consumo de SPA.



Bibliografía

- 1) Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. Informe Mundial sobre las Drogas 2012. Naciones Unidas, Nueva York, 2012
- (2) Calafat, Amador; Fernández, Cesáreo; Juan, Montse; Becoña, Elisardo. Cómo el propio consumo de drogas de los mediadores recreativos tiene implicaciones preventivas. En: Adicciones. Sociedad Científica Española de Estudios sobre el Alcohol, el Alcoholismo y las otras Toxicomanías, 2005, vol. 17, núm. 2, , pp. 145-155
- (3) Dr. Roberto Tapia Conyer, R; Olaiz Fernández, G; Lazcano Ramírez, F; Cravioto Quintana, P. Manual para la vigilancia epidemiológica de las adicciones. Mexico 1991
- (4) Thomas F. Babor, John Higgins-Biddle, John Sanders y Maristela Monteiro. "AUDIT. Cuestionario de Identificación de los Trastornos debidos al Consumo de Alcohol. Pautas para su utilización en Atención Primaria". Organización Mundial de la Salud, Departamento de Salud Mental y Dependencia de Sustancias. Año 2001.
- (5) Observatorio Argentino de Drogas. SEDRONAR. Quinta Encuesta Nacional a Estudiantes de Enseñanza Media 2011 Informe Final de Resultados Provincia de Neuquén [Sede Web] Ciudad de Buenos Aires [Consulta el 10 de Julio de 2015] Disponible en <http://www.observatorio.gob.ar/www/547/19905/estudiantes-de-nivel-medio.html>
- (6) Ministerio de Salud de la Nación. Comité de Expertos. Lineamiento para la Atención del Consumo Episódico Excesivo de Alcohol en Adolescentes. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Año 2012.
- (7) Valeria Carla Quaranta. Hospital Zapala. Caracterización del apoyo social percibido en la actualidad por los adolescentes escolarizados entre 15 y 19 años de la Ciudad de Zapala y análisis de su relación con las conductas de riesgo adoptadas por ellos. Estudio de cuantificación, observacional de corte transversal. Neuquén, Argentina. 2013
- (8) Observatorio Argentino de Drogas. SEDRONAR. El uso indebido de drogas y la consulta de emergencia Quinto Estudio Nacional Informe Final de Resultados Provincia de Neuquén 2012 [Sede Web] Ciudad de Buenos Aires [Consulta el 10 de Julio de 2015] Disponible en <http://scripts.minplan.gob.ar/octopus/archivos.php?file=4216>



Vínculos a materiales escritos, videos, etc

Video

Derechos y estado vegetativo permanente: relato de una vivencia desde la perspectiva familiar. Disertante: Adriana Diez.

Video grabado en la 4ª. Jornada de Bioética del Neuquén "BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS EN LA ATENCIÓN DE LA SALUD", 4 de octubre de 2012.

En https://www.dropbox.com/s/eyh3vgwa7ntb6oa/VTS_01_4.VOB?dl=0 a los 00.45 segundos de video.

Leyes

Ley Nacional 26.529

Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Octubre 21 de 2009.

<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

Ley Nacional 26.742

Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. Mayo 9 de 2012.

<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>

Ley Provincia del Neuquén 2.611

Derechos del Paciente

http://www.notivida.org/legprovincial/NEUQUEN_Ley2611_DerechosDelPaciente.html

Instrucciones para las/os autores/as

Especificaciones

- 1.- Los trabajos originales deberán tener una extensión entre 2000 y 5000 palabras (aproximadamente 5 a 12 páginas), con las fuentes bibliográficas a pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 11 con interlineado de 1,5.
2. Título del artículo centrado en letra normal utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, en negrita.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen izquierdo, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo.
4. Optativo: Resumen en inglés, de hasta 150 palabras, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Palabras Clave tipo: Vih/Sida, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, entre comillas, sin utilizar itálicas ni negritas.
8. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto. Puede utilizarse el sistema automático incorporado a los procesadores de texto. En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. o et al.
- 9.- Artículos de revistas deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.

Ejemplos: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol. 1, No 1, 112-134.

- Los libros se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar.

Ejemplos: JURY W.A., GARDNER H.W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York.

- Capítulo de libro Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.

Ejemplos: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- Citas de documentos y/o declaraciones institucionales. Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional completo, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:

CEPAL - Comisión Económica para América Latina. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf>

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.

