

MUERTE DIGNA – Enfermo Terminal.

Pub. Diario Judicial 29-08-2008

Rosario, de agosto de 2008.-

VISTOS: los autos caratulados SME y otros s/ se oficie s/ su situación (expte. 791/08) tramitados por ante este Juzgado de Primera Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de la 9ª Nominación de Rosario, de los que

RESULTA:

A fs. 8/9 comparecieron SME, JLD, ambos en carácter de padres del menor LMS. Afirmaron que el mismo padece de una grave encefalopatía progresiva en estado terminal y que está internado en el Hogar Santa Cecilia. Explicaron que con motivo de la enfermedad se encuentra postrado, sin posibilidad de desplazarse y/o sentarse por sus propios medios, está ciego, no habla, ha adoptado posición fetal, presenta severa espasticidad, se alimenta por botón de gastrostomía, no controla esfínteres y ya no reconoce a la persona que le hable. Por tal motivo, solicitaron que se oficie al hogar en el que está internado y se le ordene que ante una situación de crisis no llame al servicio de emergencia, se llame inmediatamente a la familia y de inmediata intervención al eje clínico del Sanatorio Parque. Las hermanas del menor, GBD y RMS, también suscribieron la demanda dando su conformidad con lo solicitado por los padres. También adjuntaron certificados que dan cuenta de que el menor padece lipofuscinosis ceroides de tipo Jansy Bielchowsky, que produce una pérdida neuronal progresiva asociada al depósito a nivel celular de lipofuscina ceroides. El certificado se agregó a fs. 5/7.-

A fs. 10 se declaró incompetente el Tribunal de Familia de feria y remitió el expediente al Juzgado de Distrito en lo Civil y Comercial.-

A fs. 11 vta. El Juzgado de Distrito en lo Civil y Comercial de feria ordenó la remisión del expediente al Juzgado de Distrito de Menores que corresponda

A fs. 12/13 El Juzgado de distrito de Menores de la 4ta. Nominación se declaró incompetente y ordenó la remisión a la Mesa de Entradas Única de Juzgados de Distrito en lo Civil y Comercial.-

A fs. 15 fue recibido el expediente en este Juzgado

A fs. 16 dictaminó la defensora general N° 2 solicitando diversas medidas, las que fueron proveídas a fs. 17 y 19.-

A fs. 21 y 22 dictaminó el médico forense, concluyendo que dada la enfermedad del menor consideraba conveniente hacer lugar a lo solicitado por los padres.-

A fs. 24 JLD, en respuesta de lo solicitado por la Sra. Defensora, brindó precisiones respecto de cuál era la petición aclarando que lo que pretende es que el médico de emergencias actúe siempre y en todo momento siguiendo las instrucciones que el eje clínico le brinde.-

A fs. 25 se agregó el acta de audiencia que se celebró con la presencia de los padres y la hermana mayor del menor, de su patrocinante, de su médica tratante, del médico forense, de la defensora general N° 2. Allí la Dra. Borthiry informó sobre la enfermedad del menor LMS y sus principales características, concluyendo: a) que se trata de lipofuscinosis ceroides Jansy Bielchowsky; b) que está en etapa terminal; c) que se conocen muy pocos casos en el mundo; d) que ha vivido más del tiempo que estadísticamente era previsible, puesto que lo habitual es que un paciente con esta patología fallezca entre los 5 y los 15 años (LMS tiene 20 años); e) que ha perdido sus funciones neurológicas salvo las vitales, que responde a estímulos dolorosos, que no se comunica y que las funciones que mantiene van disminuyendo progresivamente; f) que en algún momento (imprevisible cuándo) perderá las funciones respiratoria y cardíaca y hará un paro cardiorrespiratorio; g) que con maniobras de resucitación eventualmente se podría reestablecer la función cardíaca pero no la función respiratoria, debiendo de allí en más depender de la asistencia de un respirador mecánico; h) que según de la etiología del fallo, en el futuro podría retirársele el respirador, si se debe a una neumonía podría curarse la neumonía

y retirarse para que vuelva a su estado actual, pero si se debe a un paro por fallo de la función respiratoria a causa de su enfermedad neurológica no sería posible sacarle el respirador y que vuelva a respirar naturalmente. Aclaró que las interurrencias, entre las que puede haber una neumonía, en la actualidad se tratan preventivamente, ante el primer síntoma se trata con medicamentos e internándolo si es necesario. El médico forense, Dr. Frigeri, manifiesta haber examinado al paciente y su historia clínica y coincide con el diagnóstico. Además, a pedido mío los actores informaron que su petición concreta es que *si el menor hace un paro cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica se intenten maniobras de resucitación básica no cruentas, como masaje cardíaco y colocación de máscara de oxígeno, y que no se intenten maniobras de resucitación cruentas, ni electroshock, ni traqueostomía, ni intubación con ventilación endotraqueal, ni inyección intracardíaca.-*

A fs. 26 la Defensora General Nº 2 considero necesaria la intervención de un comité de bioética.-

A fs. 27 ordené dar intervención al Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la UNR.-

A fs. 29 obra copia de la resolución del Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la UNR designando una comisión ad – hoc integrada por las profesoras Stella Maris Martínez, Teresa Mercedes Matilde Fraix y Mónica Taborda a los efectos de dictaminar según mi solicitud.-

A fs. 30/31 dicha comisión emitió su dictamen concluyendo: *Desde el punto de vista ético la orden de no reanimar tiene una indicación precisa en pacientes que cursan estados terminales, como en este caso, y en los cuales debe respetarse su derecho a morir en forma espontánea y dignamente. Es tan antiético no respetar este derecho como realizar una eutanasia que es la provocación de la muerte en forma deliberada. Éticamente solo son obligatorios los tratamientos considerados proporcionados y ordinarios, quedando a la subjetividad del paciente y/o de su familia la calificación de extraordinarios, es decir deben prodigarse los cuidados paliativos básicos que atiendan su confort,*

atento a que el paciente solo responde a estímulos dolorosos. Prolongar innecesariamente el sufrimiento y la vida de este paciente en las mencionadas condiciones equivaldría a una distanasia tampoco permitida por la Ética.-

A fs. 34 la Defensora General N° 2 consideró que, además de su representación promiscua, era necesario que el menor sea representado en sus intereses por un defensor.-

A fs. 35 designe como defensor al que por turno corresponda.-

A fs. 36/37 el Defensor General N° 4 asumió y ejerció la defensa del menor. En su dictamen dijo que *no objeta la omisión de aplicación de los tratamientos que ha descripto la accionante como cruentos.-*

A fs. 38/40 la defensora General N° 2 emitió su dictamen y dijo, como colofón del meduloso estudio que realizó, que *atento a la unidad familiar en la pretensión de autos, la grave, progresiva e irreversible enfermedad que afecta a LMS, a la uniformidad y total coincidencia de los informes y exposiciones médicas de los Dres. Borthiry y Frigeri y los conceptos emitidos por la Comisión de Bioética, considero razonable y aconsejable hacer lugar a la pretensión esgrimida por los progenitores de LMS; sin perjuicio de realizar todas las acciones que el arte de curar indiquen como cuidados paliativos en pos de la calidad de vida y confort de LMS, procurando las medidas necesarias para ser atendido con la urgencia e inmediatez que exija su estado de salud.-*

CONSIDERANDO:

1) El carácter terminal de la enfermedad.

Considero acreditado que el menor LMS padece una enfermedad neurológica grave para la cual no hay tratamiento conocido, que está en estado terminal y alimentado por botón gástrico, que sus funciones neurológicas se han ido perdiendo y que solo conserva las vitales, que -a pesar de esa pérdida funcional- siente dolor, que su estado de salud empeora en forma permanente,

que no existe posibilidad alguna de detener ese deterioro ni mucho menos que mejore, y que en caso de ser conectado a un respirador mecánico no tiene posibilidad alguna de ser desconectado y seguir respirando espontáneamente.-

2) La pretensión de los actores.

Ante esta situación, los padres y una hermana mayor solicitaron que se autorice a que en caso en que el menor haga un paro cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica se intenten solo maniobras de resucitación básica no cruentas, como masaje cardíaco y colocación de máscara de oxígeno, y que no se intenten maniobras de resucitación cruentas, ni electroshock, ni traqueostomía, ni intubación con ventilación endotraqueal, ni inyección intracardíaca.-

No tengo dudas de que los padres al pedir esta medida lo han hecho fundados en su amor para con el hijo en situación de evidente sufrimiento y sin posibilidad alguna de reversión de su estado terminal. Mi tarea ahora es decidir si tal petición, reitero, basada en el amor de padres, es admisible en derecho. Por otra parte, tratándose de un menor y -además- incapacitado de hecho para expresarse, corresponde también decidir si los peticionantes están legitimados para ejercer la acción.-

3) El derecho reclamado.

El caso que me ocupa bien podría ser rotulado con una conocida y remanida expresión: *el derecho a la muerte digna*.-

¿ Qué es la muerte digna ? ¿ Cuándo una persona tiene derecho a morir dignamente ? Las respuestas son complejas y no están exentas de diversas interpretaciones a la luz de diferentes concepciones ideológicas, políticas o religiosas. Por tal motivo, obviaré la reseña y el tratamiento de las numerosas y variadas posiciones al respecto, y me limitaré a exponer mi propia posición al respecto.-

Muerte digna es la asunción del fin de la vida como hecho natural inevitable sin recurrir a una prolongación cruenta o inútil. La jurisprudencia ha reconocido este derecho a personas en diferentes situaciones[1]. Si bien los fallos han considerado las particularidades de cada caso (necesariamente diversas), podríamos agrupar las posibles situaciones en las que debe reconocérsele a toda persona este derecho.-

El primer supuesto se configura cuando las condiciones de la prolongación de la vida lo inhiben del ejercicio de los atributos naturales como ser biopsicosocial. Me explico. El ser humano existe, se desarrolla y se expresa en tres dimensiones diferentes: biológica, psíquica y social. Desde el punto de vista biológico es un ser viviente con características idénticas a los demás seres vivos. En su aspecto psíquico piensa y siente. En su dimensión social se comunica, se relaciona e interactúa con sus semejantes. Naturalmente, la vida biológica es condición esencial para el desarrollo humano en las otras dos dimensiones. Pero en su aspecto más básico (como el caso de la respiración - espontánea o forzada- y el latido cardíaco) es insuficiente para permitir el desarrollo en el aspecto psíquico y social. Cuando los tratamientos o medios necesarios para prolongar la vida o las condiciones físicas o psíquicas en las que quede luego de aplicados los mismos le imponen a la persona restricciones definitivas para su desarrollo en sus dimensiones psíquica y social, debe reconocérsele el derecho a rechazar su utilización. Es el típico caso de la dependencia absoluta e indefinida de máquinas en ámbitos aislados o de la denominada muerte cerebral.-

El segundo caso es cuando los tratamientos o medios necesarios le impliquen sufrimientos o sacrificios extremos o al menos muy importantes y la prolongación temporal sea inevitablemente corta. Es el caso de enfermos terminales de cáncer que requieren de tratamientos con medicamentos extremadamente agresivos (quimioterapia) para prolongar por muy poco tiempo la vida.-

El tercer supuesto, el más discutido de todos, está dado cuando las prácticas utilizadas para prolongar su vida afectan gravemente sus legítimas

convicciones. Es el típico caso del rechazo a un transplante de órganos o a la transfusión de sangre fundado en cuestiones religiosas. No es el caso en tratamiento, por lo tanto obviaré su análisis.-

En el caso de autos se configuran los dos primeros supuestos. El paciente está en estado terminal, en caso de sufrir un paro cardiorrespiratorio la maniobras descritas como cruentas le implicarán un sufrimiento intenso (recuérdese que aún siente dolor) y el tiempo que puede llegar a vivir luego de ello será corto. Pero eso no es todo; las condiciones en que deberá vivir lo imposibilitarán (aún más que ahora) en mantener la más mínima proyección psíquica o social. Nótese que en tal caso deberá depender de un respirador mecánico, posiblemente traqueostomizado, (además de depender ya de una gastrostomía). Ello implica -además del padecimiento físico- su aislamiento en una sala de cuidados intensivos con la obvia restricción a la compañía de sus seres queridos. Es decir, implicaría la imposibilidad de mantener la única proyección psíquica que hoy mantiene (o que se supone que mantiene), cual es la percepción del afecto de sus seres queridos[2].-

No encuentro en este caso conflicto entre el derecho a la dignidad personal y el derecho a la vida. No hay prevalencia de uno sobre otro y por lo tanto no hay necesidad de pronunciamiento sobre ello. Por el contrario, se trata, precisamente del respecto por la vida humana, pero en su íntegra dimensión, no solo circunscripta a las funciones fisiológicas elementales. El hombre no solo vive porque respira y porque su corazón late. El hombre vive porque piensa, porque siente, porque se comunica, porque se relaciona. Esto último es, precisamente, lo que a cada uno de nosotros nos interesa de nuestras vidas; es lo que tenemos miedo de perder si perdemos la vida. ¿ En que pensaríamos si nos enteráramos que estamos próximos a morir ? Seguramente no en la respiración o en el latido cardíaco. Pensaríamos en que perderíamos el amor de nuestros seres queridos y que los privaríamos del nuestro, en que dejaríamos de gozar con las cosas que nos gusta hacerlo, en que dejaríamos trunca la educación de nuestros hijos, en que no podríamos hacer o terminar alguna obra. Nos preocuparíamos por el futuro de nuestra familia, por su subsistencia, por la falta del apoyo que no le podremos brindar,

por las obligaciones que no podremos cumplir y que tendrán que asumir, por el sufrimiento que provocaríamos a los que nos quieren. Si eso es lo que verdaderamente nos importa ¿ qué es lo que el derecho debe proteger ? ¿ El derecho a respirar ? ¿ O el derecho al desarrollo de nuestras dimensiones psíquica y social ? Naturalmente, se impone la respuesta negativa a la primera pregunta y positiva a la última.-

Cabe aclarar (por si no estuviera suficientemente claro) que la vida hace posible que el hombre se desarrolle como ser biopsicosocial. Por eso el derecho a la vida es esencial[3]. Es tan obvio que parece excesivo aclarar que la protección de la vida es fundamental en cualquier sociedad y que por ello invariablemente todos los sistemas jurídicos protegen el derecho a la vida (con variadísimas características y limitaciones).-

Ahora bien, cuando ya no existe ninguna posibilidad de expresión psíquica ni social, o solo existe por un brevísimo plazo y a cambio del sometimiento a padecimientos crueles, ¿ tiene sentido la vida ? ¿ Puede considerarse que el derecho protege la vida de un hombre que es un ser biológico inerte sin ninguna posibilidad de pensar, sentir, comunicarse o relacionarse ? ¿ Puede el derecho obligar a una persona a soportar lo insoportable, a padecer crueldad, a ver degradada su dignidad, para aplazar por poco tiempo el fin de su vida ? Entiendo que no. La vida que el derecho protege es la necesaria para que el ser humano pueda vivir y desarrollarse en sus diferentes dimensiones[4].-

Una clara expresión psicosocial de una persona está constituida por afrontar -de la forma que lo considere pertinente- ante su conciencia y ante sus semejantes las diferentes vicisitudes por las que debe pasar a lo largo de su existencia. Entre ellas, la de afrontar con la mayor dignidad el fin de la vida[5]. La propia Iglesia Católica, defensora ineludible e intransigente del derecho a la vida, se ha expresado oficialmente sobre el derecho a morir en forma natural, en paz y dignamente[6].-

Morir dignamente es, en consecuencia, una manifestación esencial de la vida humana; es el reconocimiento hidalgo de su finitud[7]. El derecho no lo puede desconocer; mucho menos cercenar.-

En conclusión, considero que en este caso el menor LMS tiene derecho a que se eviten las prácticas enumeradas por sus padres y con ellos que se le garantice su derecho a morir dignamente.-

4) La legitimación para reclamar el derecho a la muerte digna.

El derecho a morir dignamente es, como adelanté, una manifestación esencial de la vida humana y debe reconocérsele a todo ser humano por el solo hecho de ser tal. Evidentemente, estamos frente a un derecho personalísimo[8]. Esta característica plantea el problema que debo resolver en este acápite, el de la legitimación para su ejercicio.-

En principio, los derechos personalísimos solo pueden ser ejercidos por los titulares. Cuando el interesado es mayor de edad, capaz de derecho y capaz de hecho (fundamentalmente en cuanto a la posibilidad de comunicación), no hay duda que debe ser ejercido solo por él. El problema se plantea cuando, como en este caso, el titular es incapaz de derecho por ser menor de edad e incapaz de hecho de comunicarse debido a su estado de salud.-

Para resolver esta cuestión deben distinguirse los tratamientos utilizados en dos categorías diferentes: proporcionados y desproporcionados. La proporcionalidad debe surgir de la relación entre el sacrificio impuesto al paciente y el resultado concreto razonablemente esperado. Entiendo por medios proporcionados a aquellos que a pesar de ser cruentos, generan una razonable expectativa de un resultado concreto y beneficioso en el tratamiento de la enfermedad, en el mejoramiento de la calidad de vida o en el aplazamiento temporalmente importante o indeterminado de la muerte. Medios desproporcionados son los que son cruentos y no es esperable de ellos ninguna mejoría sustancial ni en el tratamiento de la enfermedad, ni en el mejoramiento de la calidad de vida ni en su prolongación por tiempo importante

o indeterminado[9]. La calificación de proporcionado o desproporcionado debe realizarse en cada caso en particular, puesto que debe evaluarse el quantum de la crueldad y el quantum del beneficio esperado.-

Cuando estamos frente a métodos claramente proporcionados, solo es el propio paciente quien puede rehusar su aplicación. Ante la falta de consentimiento expreso y válido para su no utilización cabe presumir el deseo de recibirlos. Nadie podría subrogarse en el ejercicio del derecho absolutamente personalísimo de rechazarlo.

Cuando se trata de medios indudablemente desproporcionados, al igual que en el caso anterior, corresponde al paciente decidir el rechazo a su aplicación. Incluso, tratándose de un menor de edad -y por ello incapaz de derecho- corresponde escuchar su deseo en la medida de su capacidad de entendimiento y siempre preservándolo de sufrimientos innecesarios. Pero cuando el enfermo no está en condiciones de expresar su voluntad, no cabe presumir su deseo de ser sometido a padecimientos crueles y degradantes que no le han de reportar beneficio alguno[10] [11]. No obstante ello, aún presumiendo que nadie está dispuesto a padecer por el solo hecho de hacerlo, debe reconocérseles a los representantes legales el derecho a solicitar la aplicación de todos los procedimientos que la ciencia médica tenga previstos para el caso, aún cuando los mismos sean desproporcionados[12].-

Está debidamente acreditado en autos que los métodos de resucitación en cuestión son prácticas desproporcionadas según el estado de salud del menor, por cuanto producen en su aplicación sufrimientos intensos y no es esperable de su aplicación ningún beneficio considerable para el paciente. La presunción de que el menor no aceptaría su aplicación legítima plenamente a los padres para que pidan que los mismos no se apliquen. En consecuencia, los peticionantes están legitimados para el ejercicio de la acción intentada.-

5) Conclusión. La resolución a tomar.

Como consecuencia de todo lo indicado, corresponde hacer lugar a la demanda y ordenar que en caso en que el menor LMS haga un paro

cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica se intenten solo maniobras de resucitación básica no cruentas, como masaje cardíaco y colocación de máscara de oxígeno, y que no se intenten maniobras de resucitación cruentas, ni electroshock, ni traqueostomía, ni intubación con ventilación endotraqueal, ni inyección intracardíaca.-

También corresponde ordenar que ante cualquier emergencia se derive y se traslade en forma inmediata a la guardia del Sanatorio Parque sin previa consulta sobre su admisión, puesto que la patología del menor es muy compleja y ha sido siempre atendido en dicha institución, en la que siempre tiene un lugar disponible, tal como la propia médica tratante lo afirmó.-

A los efectos del cumplimiento de lo que se resuelve se deberá oficiar al Hogar Santa Cecilia donde el mismo está internado.-

6) Costas.

No siendo la cuestión susceptible de apreciación pecuniaria, corresponde regular los honorarios en esta instancia de acuerdo con lo dispuesto por el art. 5 Ley 6767. Estimo que por la labor desplegada por la patrocinante de los actores, la trascendencia de la cuestión y el éxito obtenido, corresponde regular un honorario de \$ 1.000.- más aportes e impuestos en caso de corresponder.-

Dichos honorarios deberán ser pagados dentro del plazo de 15 días de haber quedado firmes. En lo que respecta a la tasa de interés a aplicar, debido a que de acuerdo con lo dispuesto por la ley 12.851 la presente regulación lleva un sistema automático de actualización en base a la variación de la remuneración de los jueces, el interés moratorio no tiene otra función que cumplir más que la de ser una sanción para la falta de pago oportuno. Por tal motivo, considero que debe aplicarse a los honorarios regulados desde el día en que queden firmes y hasta la época de pago intereses a la tasa pasiva sumada del Nuevo Banco de Santa Fe S.A.-

FALLO:

Hago lugar a la demanda y, en consecuencia, ordeno que: 1) en caso en que el menor LMS haga un paro cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica se intenten solo maniobras de resucitación básica no cruentas, como masaje cardíaco y colocación de máscara de oxígeno, y que no se intenten maniobras de resucitación cruentas, ni electroshock, ni traqueostomía, ni intubación con ventilación endotraqueal, ni inyección intracardíaca; 2) ante cualquier emergencia se lo derive y se lo traslade en forma inmediata a la guardia del Sanatorio Parque sin previa consulta sobre su admisión, puesto que la patología del menor es muy compleja y ha sido siempre atendido en dicha institución, en la que siempre tiene un lugar disponible, tal como la propia médica tratante lo afirmó.-

A los efectos del cumplimiento de lo ordenado ofíciase al Hogar Santa Cecilia.-

Regulo los honorarios profesionales de la Dra. Marisa M. Malvestiti en la suma de \$ 1.000.- equivalentes a 6,82 jus, más aportes e impuestos en caso de corresponder. La profesional deberá acompañar el comprobante de su situación impositiva. Los mismos deberán ser pagados dentro del plazo de 15 días que haber quedado firmes. En caso de falta de pago se le aplicarán intereses a la tasa pasiva sumada del Nuevo Banco de Santa Fe S.A. desde ese día y hasta la fecha de pago.-

Regístrese, agréguese copia al expediente y notifíquese personalmente o por cédula.-

[1].- Es muy interesante la larga reseña que hace Kemelmajer de Carlucci de jurisprudencia extranjera respecto de menores. *No se discute que el principio rector es el del interés superior del niño y, en este campo, ese interés consiste en “salvaguardar la dignidad del menor en tanto persona”.* Pero las circunstancias del caso muchas veces dificultan desentrañar ese interés superior. Bien se ha dicho: *“La insistencia de la ley respecto a que el bienestar del niño debe ser la regla suprema es fácilmente entendible y universalmente aplaudido; sin embargo, son los casos los que muestran dramáticamente las dificultades para poner la regla en práctica”.* Es que, en nuestros días, la elección no es sólo entre vida y muerte, entre salud o enfermedad, sino entre las diversas condiciones o calidad de vida, entre diversas posibilidades de como se vive. Esta aseveración quizás sirva para comprender mejor a los jueces que enfrentaron los dramáticos casos que paso a relatar: El 20 de Abril de 1989 un tribunal

inglés hizo lugar a la petición médica de cesar un tratamiento; los hechos eran los siguientes: una niña de cuatro meses sufría una severa hidrocefalia; era incapaz de desarrollar cualquier tipo de aptitud intelectual; tenía un cerebro apenas formado y seriamente dañado; se lo había operado para intentar que otro órgano no ejerciese tanta presión; recibía desde su nacimiento los cuidados más diligentes y extremos; no obstante, el perito detectó que tenía una discapacidad mental gravísima, era ciega, sorda, enferma terminal y desde que había nacido no había presentado ningún progreso; la continuidad de todos esos tratamientos no le permitían morir en paz y con dignidad. Los tribunales ingleses también acogieron la petición conjunta de médicos y padres, y autorizaron a desconectar el respirador en el caso de un niño prematuro (había nacido ocho semanas antes) que al día siguiente de su nacimiento desarrolló una meningitis; era alimentado por tubo; era ciego y tenía muy bajo nivel de conciencia; la continuidad del respirador aumentaría el sufrimiento y la discapacidad y con ese instrumento conectado podía vivir hasta dos años. Otro caso, conocido como "Re C", de 1998, es muy similar, pero con la gran diferencia de que los padres no prestaban el consentimiento para el cese del tratamiento; el niño, de dieciséis meses, sufría de atrofia espinal muscular y le había sido colocado un respirador artificial. Los médicos entendían que este tratamiento sólo difería la muerte pero no aliviaba su sufrimiento, querían desconectar el respirador artificial, ser autorizados a dar cuidados paliativos que le permitieran terminar la vida del niño en paz, y que no se les obligara a realizar respiración artificial si no moría al desconectar el aparato mencionado. Los padres, que eran judíos ortodoxos, sostenían que no podían consentir dar un paso que acortaría la vida de su hijo y reclamaban seguir con el tratamiento. Al igual que en otros casos, los jueces reconocieron que los padres eran responsables y amorosos, pero: el tribunal no tenía opción, pues no podía obligar a los médicos a hacer un tratamiento que ellos, unánimemente, entendían que no era adecuado; la función del tribunal está presidida por el principio del mejor interés del niño y no por el de la santidad de la vida. Un aspecto muy interesante de estas sentencias es el relativo a la publicidad de la decisión: se deben cuidar todos los detalles para no revelar la identidad ni del niño, ni de su familia, ni de los médicos que lo asisten, y se prohíbe a la prensa colocar el mínimo dato que pueda llevar a esa identificación, incluso, el nombre de los abogados que llevan el caso, pero la resolución debe ser tomada open court, porque hay un interés público en la transparencia de la gestión judicial; en consecuencia, la sentencia debe contener los hechos y argumentos relevantes. Otro precedente similar, resuelto en 1992, tuvo por protagonista a un niño de dieciséis meses, severamente discapacitado física y mentalmente por un golpe en la cabeza; sufría de parálisis cerebral, epilepsia, ceguera y debía ser alimentado por un tubo que ingresaba por la nariz. Estaba bajo la guarda de personas que lo cuidaban con gran esmero y dedicación. Los médicos pidieron autorización para cesar con el tratamiento que continuaba una vida en esas condiciones. Las reglas que emanan del fallo son: a) un tribunal puede autorizar un tratamiento a un niño no obstante que los padres rechacen ese tratamiento; el niño rechace ese tratamiento; restringir el tratamiento, aunque los padres den el consentimiento; ordenar un tratamiento, cuando los padres no tienen posibilidad de dar ese consentimiento; disponer que cese un tratamiento cuando éste causa sufrimientos innecesarios al niño sin producir un beneficio que pueda ser medido o advertido; b) el tribunal no puede indicar a un médico que debe utilizar tal o cual tratamiento con un niño. Esta última regla fue confirmada en la decisión del 7 de Septiembre de 1999. Se trataba de un niño prematuro, nacido con una serie de problemas graves. Después de algunos meses de relativa estabilidad, fue sacado del respirador artificial, pero sus condiciones empeoraron rápidamente. El médico que lo asistía sostenía que era inútil volverlo a colocar bajo el respirador, porque el niño moriría inevitablemente. Un segundo médico coincidió con ese dictamen, pero entendía que, teniendo en cuenta el deseo de los padres, podría introducirse nuevamente en el respirador. Los progenitores afirmaban que no veían diferencia entre el estado de su hijo y el de otro niño que había nacido con anterioridad, que había sobrevivido y que, según ellos, presentaba un cuadro similar. Un tercer médico coincidió con el primero en que el tratamiento sólo serviría para posponer una muerte inevitable. El tribunal escuchó toda clase de pruebas, incluso por teléfono, dada la urgencia de la medida que se le solicitaba, y repitió una vez más que el tribunal no puede obligar a un profesional de la salud a que realice una práctica médica que él considera técnicamente inviable conforme pautas científicas serias. Los casos relatados, en cambio, son muy diferentes de los siguientes: Un niño de cinco días de vida adolecía de trisomía 21; una malformación del intestino requería una intervención en 48 horas; después de ese plazo, sin cirugía, moriría. Los padres negaban la autorización para la intervención porque invocaban que el niño no era normal y su vida no sería feliz. Asimilaban su negativa a un acto de aborto. El médico pidió autorización para operar; el Tribunal de Grenoble dijo el 15 de junio de 1982 que no se podía dejar a la voluntad de los padres el derecho de vida y muerte de un niño, cuyas condiciones de vida, aunque no se corresponden a las normales, son, sin embargo, compatibles con un cierto desarrollo personal y pueden aportarle una relativa satisfacción e inserción en la vida social; agregó que si bien puede concebirse, en los casos en

que la vida prometida al niño sea puramente vegetativa, que los padres pidan hacer cesar esa vida, no era el supuesto de autos, por lo que no autorizó la omisión propuesta por los padres. La decisión se parece a la tomada en “Re B”, de 1981, por un tribunal inglés, que ordenó realizar una operación en un niño Down que sufría de un bloqueo intestinal; el juez dijo que aunque la vida del niño no sería todo lo satisfactoria que merecía, si la operación no se realizaba estaba condenado a morir. La diferencia entre estos casos parece ser la determinación de cuán penosa y limitada será la vida del niño. La misión del juez es tremendamente difícil, pues debe decidir por presunciones, que, a su vez, tienen base en la prueba pericial. Por eso, si los dictámenes médicos no son coincidentes, el juez debe inclinarse por la continuación de la vida. En los EE.UU. se discute si es lícito no cuidar a un recién nacido que no tiene posibilidades de sobrevivir. En 1973, los profesores Duff y Cambell relataron que, con el acuerdo de los padres, en el Yale-New Haven Hospital se había puesto en juego una política de tratamiento selectivo. En 1976, los doctores Robertson y Fost expusieron que los padres y los médicos no tienen la prerrogativa absoluta de decidir, por lo que era necesario establecer criterios limitativos para la interrupción de los tratamientos. Al comienzo, la jurisprudencia norteamericana afirmó que los médicos tenían la obligación de preservar la vida de un recién nacido cuando el tratamiento era médicamente realizable, y que la evaluación cualitativa del valor de la vida no estaba confiada a los médicos. Sin embargo, otros dos casos posteriores autorizaron a los médicos a no practicar una intervención a un niño con trisomía 21 que necesitaba ser intervenido del duodeno; la última de las sentencias citadas, de 1982, fue confirmada por la Corte Suprema de Indiana. Estos antecedentes motivaron que en 1984 se dictara un reglamento que dispone la obligación de los médicos de dar a los recién nacidos los tratamientos que, según su juicio razonable, sean los más apropiados para mejorar o corregir las condiciones que amenazan la vida del niño. Esta regla general no se aplica, salvo en cuanto a proveer nutrición, hidratación y medicamento, en tres tipos de situaciones: si el niño se encuentra crónica e irreversiblemente en coma; si la aplicación del tratamiento conduce sólo a prolongar la agonía y no es eficaz para mejorar ni corregir las condiciones que amenazan la vida del niño, y si la administración del tratamiento es virtualmente fútil en lo que concierne a la sobrevida del niño y el tratamiento configura una situación inhumana. El Ministerio dio la orden de que esta regulación se distribuyera en seis mil hospitales que reciben subvenciones federales y que en todos se colocara un cartel, en grandes caracteres que indique: “La abstención discriminatoria de alimentar y cuidar los niños discapacitados está prohibida en este servicio por ley federal”. No obstante la existencia de este reglamento, los conflictos no han dejado de llegar a los tribunales. Un autor recuerda el caso del bebé norteamericano nacido acéfalo en marzo de 1992 en un hospital de Florida. Normalmente, una enfermedad de este tipo lleva a la muerte aun antes del nacimiento o pocos minutos después del parto. Al nacer la niña, se la ayudó a vivir con un respirador; cuando la máquina le fué retirada, la pequeña continuó respirando. Los padres querían ceder los órganos vitales de su hija para ayudar a salvar otro neonato. El hospital rechazó poner las manos sobre el cuerpo de la niña; dos jueces de Florida bloquearon la extracción, sosteniendo que la niña estaba aún con vida. La Corte Suprema de Florida se negó a reexaminar el caso. La doctrina del fallo es: “Los padres pueden decidir que se hará con el cuerpo de la niña cuando muera, pero resulta inadmisibles que dispongan de ella estando con vida”. La respuesta es correcta. ¿Lo es también en el caso de las peruanas gemelas, trasladadas a Italia a comienzos del año 2000 para una operación que implicaba, inevitablemente, la muerte de la más débil, porque debía ceder necesariamente su parte de corazón a la única que tenía alguna posibilidad de sobrevivir? El tema ha sido objeto de un gran debate en Canadá. En 1983, la Corte provincial de la Columbia británica dijo que debía respetarse la voluntad de los padres de un niño de seis años, que padecía de una hidroencefalia muy grave, que no prestaron acuerdo para una operación tendiente a desbloquear un conducto; sin embargo, la Corte Superior de la provincia revocó la decisión y dijo: “se está lejos de tener por cierto que para el niño es mejor estar muerto que vivo y nada prueba que si no se sustituye el conducto resultará una muerte rápida y sin dolor”. En cambio, en 1986, un Tribunal de Quebec dio la razón a la madre de un niño de cuatro años que tenía un cáncer pelviano, para detener un tratamiento que provocaba grandes sufrimientos al niño, dadas las pocas chances de sobrevivir. Otros casos de la jurisprudencia inglesa muestran una actitud judicial más abstencionista, pero justificable. Véase el siguiente: un paciente mental de veinticinco años, internado en un establecimiento desde los diecisiete, necesitaba una intervención para hacerle un estudio en el cerebro, pues no respondía al tratamiento normal de las drogas y los médicos sospechaban de la existencia de un tumor cerebral; para realizar ese estudio se requería el uso de anestesia total; los padres dieron la autorización, no obstante lo cual los médicos pidieron auxilio judicial. El tribunal decidió abstenerse, en estos casos, dijo, deciden los médicos y los representantes del incapaz, no los jueces. En cambio, como se ha visto, el juez actúa y autoriza si lo pretendido es la conclusión de una terapia que sólo hace perdurar una vida vegetativa, como en el supuesto de un menor de diecisiete años y medio, que, por efecto de un desastre en un campo de fútbol, sufrió daños irreversibles en el cerebro,

quedó con vida vegetativa; padres y médicos solicitaron autorización para cesar con el respirador artificial, y los jueces la acordaron. En este terreno tan resbaladizo no faltan otros casos dudosos, como el que paso a relatar: una mujer de veinticinco años, débil mental, sufría de deiciencias renales gravísimas que requerían continuar su tratamiento de diálisis, bajo riesgo cierto de perder su vida si lo abandonaba; la paciente se negaba con toda firmeza a seguir siendo sometida a esta terapia y sus padres la apoyaban en su rechazo. Los médicos le pidieron al tribunal que declarara que la paciente era competente para rehusar el tratamiento y que era conforme a la ley respetar esa voluntad. Los jueces respondieron que cuando hay pruebas claras de la competencia del paciente, no se necesitaba orden judicial. El problema para el médico es saber cuando la prueba de la competencia es clara, encontrándose frente a un verdadero dilema, por lo que es conveniente que el juez acceda a pronunciarse en la acción declarativa interpuesta. Kemelmajer de Carlucci, Aída, *El derecho del niño a su propio cuerpo en Bioética y Derecho*, ed. Rubinzal Culzoni, Sta. Fe 2003, pág. 127 y sgtes.-

[2].- Los enfermos que están en una fase avanzada de una enfermedad incurable requieren imprescindiblemente tener la seguridad y el afecto de sus familiares, amigos y del médico de cabecera que resuelva los síntomas que aparecen, para vivir la última etapa de su vida sin aislamiento, dolor ni desfiguración. Fracapani de Cuitiño, Marta, *Limitaciones de tratamiento* J.A. 1998-IV Página 717.-

[3].- Se ha pensado que este derecho, que se hace valer erga omnes, más que esencial, es esencialísimo. El bien protegido por la norma es supremo, porque de él dependen todos los otros bienes. Diría, descartando distinciones o jerarquías, que se trata simplemente de un derecho personalísimo esencial, como lo son todos los personalísimos. Cifuentes, Santos *Derechos Personalísimos*, ed. Astrea, Bs. As. 1995, Pág. 232.-

[4].- Cabe aclarar que este no es el caso de personas que por estar disminuidas en sus facultades, (tanto físicas como psíquicas) tengan limitaciones en su desarrollo y expresión psicosocial. Aún las personas gravemente enfermas con patologías irreversibles (como por ejemplo Mal de Alzheimer) pueden sentir y brindar afecto, gozar de una comida, relacionarse con un amigo, divertirse viendo televisión, etc.-

[5].- ¿ Hay un derecho constitucional a morir naturalmente? Ante la falta de una expresa disposición, interpretando la Ley de Leyes, pienso que hay un derecho individual -no enumerado- que surge implícitamente del enunciado del art. 33 de la Constitución Nacional, a morir naturalmente y sin mecanismos artificiales que puedan prolongar inútilmente la vida. A este derecho lo fundamentamos, en el respeto por el derecho a la vida en los últimos momentos; atento a que si hemos de proteger legalmente a la vida desde sus comienzos, y proyectar su amparo a lo largo del tránsito vivencial de los días sucesivos; también se impone resguardarlo en el postrer minuto. A la vida humana como valor jurídicamente protegido, le corresponde consiguientemente, un derecho a morir con dignidad. Dignidad que importa, la pretensión de recibir – erga omnes- el respeto que la condición humana acredita. Y principalmente, el realce y la excelencia que tiene todo hombre en reclamo del respeto de sus semejantes, a causa de su innata y esencial condición. Cuenta asimismo el derecho a la libertad de elegir (obrar activo) y de manifestar lam propia voluntad, de que no se apliquen determinadas prácticas a causa de alguna enfermedad ; siempre que ello importe una conducta “autorreferente” (según expresión utilizada por Bidart Campos) que no perjudique a terceros, y de acuerdo a la preceptiva del art. 19 de la Carta Magna, en cuanto dispone que “ningún habitante será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe”. Frente a ello, es menester reconocer el derecho a la intimidad, como parte integrante del derecho a la personalidad (y al propio cuerpo), sin olvidarse del derecho a la dignidad mencionado; ya que consideramos que denigra y lesiona la condición humana, prolongar sine die una agonía irreversible. En definitiva, creo que existe un derecho a disponer de uno mismo, consintiendo (o no) que se conecten aparatos técnicos o se realicen tratamientos vejatorios que prolonguen la situación. Me refiero a un derecho que resguarde la decisión de como se prefiere que se desarrolle el tramo final de la existencia. Sostengo en síntesis, un derecho personal sobre el propio ser; aludiendo a nuestro yo, esa parte más íntima de nosotros mismos, en el rincón más recóndito y preciado del alma (la mente o la conciencia); en el núcleo de nuestra individualidad, en el vértice de la esencia de lo que somos en el mundo y que por naturaleza conformamos. Formulo desde ese entendimiento, el derecho a una muerte digna que evite sufrimientos inútiles e insoportables para quien los padece;

reconociendo el derecho a elegir el tratamiento médico que se desea recibir o de rechazar el que se proponga; incluyendo la decisión de que no se apliquen o se retiren medios que prolonguen artificialmente o mecánicamente la vida, así como la de ser objeto de alimentación forzada. Lemon, Alfredo, *La más secreta intimidad*, L.L. Pág. 832/835.-

[6].- Para un correcto juicio moral sobre la eutanasia, es necesario ante todo definirla con claridad. Por eutanasia en sentido verdadero y propio se debe entender una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor. “La eutanasia se sitúa, pues, en el nivel de las intenciones o de los métodos usados” De ella debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado “ensañamiento terapéutico”, o sea, ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia. En estas situaciones, cuando la muerte se prevé inminente e inevitable, se puede en conciencia “renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares”. Ciertamente existe la obligación moral de curarse y hacerse curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte. Juan Pablo II Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, ed. Oficina del Libro, Bs. As. 1995 Pág. 118.-

[7].- Queremos distinguir la muerte como momento y el morir como proceso. Aunque ésta no ocurra en un instante clínico y legalmente podamos determinarla como momento, expedimos un certificado donde consta la hora de defunción. Pero el proceso de desintegración comenzó antes y terminará después. También es un proceso el acompañar al muriente que se continúa postmortem en el duelo, en sus vertientes social y cultural. Si nos polarizamos en la técnica o la ley, corremos el riesgo de minimizar la importancia del acompañamiento del morir, desde el cuidado del muriente hasta la elaboración del duelo. Fracapani de Cuitiño, Marta, *Limitaciones de tratamiento*, J.A. 1998-IV Página 718.-

[8].- Los derechos personalísimos -también llamados derechos de la personalidad- son las prerrogativas de contenido extrapatrimonial, inalienables, perpetuas y oponibles erga omnes, que corresponden a toda persona por su condición de tal, desde antes de su nacimiento y hasta después de su muerte, y de las que no puede ser privada por la acción del Estado ni de otros particulares porque ello implicaría desmedro o menoscabo de la personalidad. Los derechos personalísimos constituyen una inconfundible categoría de derechos subjetivos esenciales, que pertenecen a la persona por su sola condición humana y que se encuentran respecto de ella en una relación de íntima conexión, casi orgánica e integral. En esta categoría quedan comprendidos el derecho a la vida (antes y después del nacimiento), el derecho a la integridad física y el derecho a la disposición del cadáver, que son los que hacen a la personalidad física. También están comprendidos los derechos al honor, a la identidad personal, a la intimidad y el derecho a la imagen, como tutelares de la personalidad individual. Asimismo habría que incluir el derecho a la libertad, en sus diversas manifestaciones. Rivera, Julio César, *Instituciones de Derecho Civil*, ed. Lexis Nexos Abeledo Perrot Bs. As. 2007, pág. 7. Los derechos personalísimos son derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios, que tienen por objeto manifestaciones interiores de la persona, y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios, no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical. Dentro de ellos, adquieren especial relevancia como principio del que partimos, el derecho a la propia vida y las facultades respecto del propio cuerpo, a la salud y a la integridad física en sus diversas manifestaciones. Highton, Elena I., *La Salud, la vida y la muerte. Un problema ético – jurídico: El difuso límite entre el daño y el beneficio al a persona en Revista de derecho Privado y Comunitario N° 1 Daños a la Persona*, ed. Rubinzal Culzoni, Santa Fe 1998, pág. 169.-

[9].- Como conclusión, desde el punto de vista médico y moral podemos afirmar: una medida proporcionada de tratamiento es aquella que es de uso habitual o no, pero que de haber posibilidades de llevarla a cabo, hay razonables expectativas de beneficiar al paciente. Las medidas desproporcionadas de tratamiento son las que no sugieren un beneficio sustancial para el paciente y que no sirven para preservar la vida o recuperar al enfermo, sino para prolongar el proceso de morir o que suponen costos excesivos o severa desfiguración. La definición de si una medida es proporcionada o desproporcionada depende del estado de gravedad del paciente, del consenso del equipo de salud y de la opinión del paciente o su representante legal. Entre las medidas desproporcionadas podemos consignar: admisión o

unidades de cuidados intensivos, intubación traqueal, asistencia respiratoria mecánica, órganos artificiales, trasplantes de órganos y tejidos incluyendo sangre o derivados, alimentación parenteral, monitoreos masivos o uso endovenosos de drogas vasoactivas. Fracapani de Cuitiño, Marta, Limitaciones de tratamiento, J.A. 1998-IV Página 720.-

[10].- *Queda encontrar una solución para aquéllos que no pueden ejercer su libertad por revestir en la categoría de los incapaces de hecho o a quienes el iter mortis los ha sorprendido. Si tuviera el paciente representantes legales o aquellos que en síntesis ejercen la patria potestad, o en ausencia de éstos el defensor de oficio de menores e incapaces o un abogado colegiado designado en las listas especiales, todos ellos están habilitados para ejercer la solicitud, ya que ahora y con las bases sentadas, la misma no es subjetiva o antiintersubjetiva, al contrario, es consensual con parámetros constitucionales e infralegales, concordados, según confrontamos. A pesar de la costosa opción a la que -entendemos razonablemente- deben acceder, no dejemos de recordar que, la medida media de la persona humana quiere vivir pero, asimismo, según compartimos, el mismo patrón puede racionalmente (utilitariamente) volcarse por el mal menor. Todo ello sin perjuicio de la anticipación del interesado a los acontecimientos por voluntad escriturada. No se debería omitir esa decisión si es tan intersubjetiva como la postulada por la oralidad aunque la intersubjetividad probablemente se diluya si pretendemos que en ocasión de poder prestar declaración alguien decida imponerse por la letra. Nos parece más la excepción de la regla que una regla sin excepciones. Machado Pelloni, Fernando M. El médico, el paciente y el derecho a una muerte digna (introducción al análisis liberal restrictivo) J.A. 1999-III Página 805.-*

[11].- *Pero la limitación de las prácticas médicas invasivas no solo puede hallar un obstáculo en la voluntad del paciente, sino que se encuentra también autolimitada en aquellos supuestos en los que constituya un caso de anastasia que no reporte beneficio alguno al enfermo, importando a la vez una interrupción del curso regular de una enfermedad que motiva una serie de perjuicios que degradan el derecho a la dignidad humana. Este tipo de intervenciones puede ser analizada a condición de que sean expresamente solicitadas por el paciente, pero en tanto no puedan justificarse como un instrumento de mejoramiento de la calidad de vida, la aceptación de su realización no puede presumirse. Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia N° 2 de Neuquén 20/3/06.-*

[12].- *Ello no implica el derecho de aplicar métodos experimentales, sino solo aquellos debidamente aprobados.-*