

PROYECTO DE LEY: MUERTE DIGNA

Dr. Samuel Cabanchik

Agosto 17, 2011 at 15:50 pm ·

Proyecto de Ley “Muerte Digna”

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del equipo de salud que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias, estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Artículo 2. Fines

La presente Ley tiene como fines:

- a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b) Asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

Artículo 3. Ámbito de aplicación

La presente ley se aplicará, en el ámbito de la las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención médica, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades del seguro de salud, que presten sus servicios en la República Argentina.

Artículo 4. Principios básicos

Son principios básicos que inspiran esta ley:

- a) Garantizar el respeto del derecho a la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) Garantizar la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) Garantizar de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención médica y sanitaria integral
- d) Asegurar el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) Garantizar la igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Artículo 5. Definiciones

A los efectos de la presente ley, se entiende por:

- a) **Consentimiento informado:** De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5^a de la ley 26.529, es la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- b) **Cuidados paliativos:** Conjunto coordinado de intervenciones de los profesionales de la salud dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.
- c) **Declaración de voluntad vital anticipada, testamento vital o directivas anticipadas:** es la manifestación escrita hecha, por una persona capaz, que consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.
- d) **Duelo patológico:** La persistencia o intensidad de los síntomas del dolor por una pérdida que hacen que alguno o varios de los miembros de la familia detengan su vida laboral, social, académica, orgánica.
- e) **Limitación del esfuerzo terapéutico:** Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.
- f) **Medida de soporte vital:** Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de un paciente, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida del paciente.
- g) **Médico o médica responsable:** es el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- h) **Obstinación terapéutica:** Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

- i) Personas en proceso de muerte: Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía.
- j) Representante: Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir ésta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.
- k) Sedación paliativa: Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley 26.529.
- l) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y, para ser controlado, requiere reducir la conciencia del paciente.
- m) Situación de agonía: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.
- m) Situación de incapacidad de hecho. Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacidad.
- n) Situación terminal: Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que concurren síntomas intensos y cambiantes que requieren una gran intensidad en las intervenciones específicas por parte de profesionales sanitarios.
- o) Testamento vital: Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada.

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

Artículo 6. Derecho a la información sanitaria

Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 3° y 4° de la ley 26.529. Cuando a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales de la salud implicados en la atención del paciente, éste rechace voluntaria y libremente el ser informado, se respetará dicha decisión y se le preguntará a quién desea que se comunique la información, debiendo constar todo ello en la historia clínica.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario del paciente, una vez que haya recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.

El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 7 de la Ley 26.529.

Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

La persona que se encuentre en el proceso de muerte, tiene derecho a consentir, rechazar y a revocar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dichos derechos se harán efectivos de acuerdo a los procedimientos establecidos en el Capítulo III de la ley 26.529.

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.

Toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la presente ley.

Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Anticipadas, que se crea en el artículo 34 de la presente ley, la declaración de voluntad vital anticipada se incorporará a la historia clínica del paciente, en los términos que reglamentariamente se determinen.

Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, ésta siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de discapacidad, la persona representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.

La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

Cuando el paciente esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, se realizará, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de

afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad.

En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacidad, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho del paciente, en la forma establecida en el artículo 20.

La situación de incapacidad no obsta para que el paciente sea informado y participe en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad del paciente se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubiera formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 11. Derechos de los pacientes menores de edad.

Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que su opinión sea escuchada. Cuando el paciente sea menor de edad, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales y en ausencia de estos por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad.

Artículo 12. Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.

Todas las personas, en situación terminal o de agonía, tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

El paciente, en situación terminal o de agonía, si así lo desea, tiene derecho a que se le proporcionen en el domicilio que designe, los cuidados paliativos que precise, siempre que no esté contraindicado.

Artículo 13. Derecho del paciente al tratamiento del dolor.

El paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

Artículo 14. Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa.

El paciente, en situación terminal o de agonía, tiene derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precise.

Artículo 15. Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.

El paciente ante el proceso de muerte tiene derecho a que se preserve su intimidad

personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Artículo 16. Derecho al acompañamiento.

En los términos expresados en el artículo 24 de esta ley y siempre que la asistencia se preste en régimen de internación en un establecimiento sanitario, el paciente, ante el proceso de muerte, tiene derecho:

- a) A disponer, si así lo desea, de acompañamiento familiar.
- b) A recibir, cuando así lo solicite, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.

Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte

Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.

El médico o médica responsable del paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.

El resto de los profesionales que integren el equipo de salud que lo atiendan durante el proceso asistencial, o le apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarle información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.

Los profesionales referidos en el presente artículo dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada.

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.

El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico del paciente. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario del paciente, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente ley

Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias del paciente en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente ley, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.

Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada, con el aporte interdisciplinario que fuere necesario.

Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidas en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente ley.

Artículo 20. Deberes respecto a las personas que se encuentren en situación de incapacidad de hecho.

El médico o médica responsable es quien debe valorar si el paciente pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí mismo. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica del paciente.

Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
 - b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
 - c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
 - d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
 - e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.
- Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención del paciente. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de la persona que deba actuar por el incapaz, conforme a lo previsto en el artículo 10.

Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

El médico o médica responsable del paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica del paciente lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica del paciente. Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales médicos de los que participen en la atención sanitaria del paciente. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales de la salud que atiendan al paciente, están obligados a ofrecerle aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado.

Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias

Artículo 22. Garantía de los derechos del paciente.

Las autoridades sanitarias en sus distintos niveles, así como las instituciones mencionadas en el artículo 3, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título II de la presente ley.

La institución sanitaria responsable de la atención directa al paciente deberá arbitrar los medios para que los derechos de éste no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o ausencia del profesional, así como cualquier otra causa sobreviviente.

Artículo 23. Objeción de conciencia.

El médico del sistema de salud, que manifieste objeción de conciencia fundada en razones éticas con respecto a las disposiciones enunciadas en la presente ley, puede optar por no participar en la mismas, ante lo cual el establecimiento del sistema de salud debe suministrar de inmediato la atención de otro profesional de la salud que esté dispuesto a llevarlas a cabo.

Independientemente de la existencia de médicos que sean objetores de conciencia, el establecimiento asistencial público o privado, debe contar con recursos humanos y materiales suficientes para garantizar en forma permanente el ejercicio de los derechos que esta ley confiere.

Los reemplazos o sustituciones que sean necesarios para obtener dicho fin serán realizados en forma inmediata y con carácter de urgente por las autoridades del establecimiento asistencial que corresponda y, en su defecto, por el Ministerio de Salud de la Nación o por las autoridades responsables de la salud en las distintas jurisdicciones.

La objeción de conciencia debe ser declarada por el médico al momento de iniciar sus actividades en el establecimiento asistencial público o privado y debe existir un registro en la institución de dicha declaración.

Artículo 24. Acompañamiento del paciente.

Los establecimientos asistenciales facilitarán a las personas en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando éste con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad al paciente.

Los establecimientos asistenciales facilitarán, a petición del paciente, de la persona que sea su representante, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que le puedan proporcionar al paciente auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

Artículo 25. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

Los establecimientos asistenciales prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y a las familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los establecimientos asistenciales.

Los establecimientos asistenciales prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la prevención de situaciones calificadas como duelo patológico.

Artículo 26. Asesoramiento en cuidados paliativos.

Se garantizará al paciente en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirá durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Artículo 27. Internación en habitación individual para personas en situación terminal.

Los establecimientos asistenciales, garantizarán al paciente en situación terminal, que deba ser atendido en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.

Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada.

Artículo 28. Comités de Bioética

Todos los establecimientos asistenciales tendrán o, en su caso, estarán vinculados con un Comité de Bioética, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos. Los informes o dictámenes emitidos por los Comités de Bioética en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales de la salud.

En los casos de discrepancia entre los profesionales médicos y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos o, entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Bioética correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

Las personas integrantes de los Comités estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité. La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités de Bioética se establecerán reglamentariamente.

Testamento Vital, Voluntad Vital Anticipada o Directivas Anticipadas **Artículo 29. Se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la**

manifestación realizada en instrumento público y por ante escribano de registro, hecha para ser incorporada al Registro que esta ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia médico-sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

Artículo 30. Contenido de la declaración.

En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar: Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal médico responsable de su asistencia sanitaria, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

Artículo 31. Requisitos de la declaración.

Para que la declaración de voluntad vital anticipada sea considerada válidamente emitida, además de la capacidad exigida al autor, se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro, previsto en el artículo 34 de esta ley. Si no supiere o no pudiere firmar, firmará por él un testigo a su ruego, debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor.

Artículo 32. Eficacia de la declaración.

La declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el artículo 34 de esta ley, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria.

Artículo 33. Revocación de la declaración.

La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento. El otorgamiento de una nueva declaración de voluntad vital anticipada revocará las anteriores, salvo que la nueva tenga por objeto la mera modificación de extremos contenidos en las mismas, circunstancia que habrá de manifestarse expresamente.

Si una persona ha otorgado una declaración de voluntad vital anticipada y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquélla, para la situación presente o el

tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad.

Artículo 34. Registro de Voluntades Anticipadas

Se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la República Argentina.

Reglamentariamente, se determinará la organización y funcionamiento del citado Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales, con el objetivo de dotar de efectividad a las declaraciones de voluntad vital anticipada, facilitando su acceso por los establecimientos sanitarios.

Cuando se preste atención sanitaria a una persona, que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en su historia clínica y en el Registro constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella.

Sanciones

Artículo 35. Sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los profesionales y responsables de los establecimientos asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles en la jurisdicción nacional de las sanciones previstas en el título VIII de la Ley 17.132 -Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas- y, en las jurisdicciones locales, serán pasibles de las sanciones de similar tenor que se correspondan con el régimen legal del ejercicio de la medicina que rija en cada una de ellas.

Disposiciones Generales

Artículo 36. Autoridad de Aplicación nacional y local.

Es autoridad de aplicación de la presente ley en la jurisdicción nacional, el Ministerio de Salud de la Nación, y en cada una de las jurisdicciones provinciales y Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la máxima autoridad sanitaria local.

Artículo 37. Adhesión.

Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a adherir a la presente ley en lo que es materia del régimen de sanciones.

Artículo 38. Vigencia.

La presente ley es de orden público, y entrará en vigencia a partir de los NOVENTA (90) días de la fecha de su publicación.

Artículo 39. Reglamentación.

El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los NOVENTA (90) días contados a partir de su publicación.

Artículo 40. Derogaciones.

Derógase artículo 11 ley 26.529.

Artículo 41. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención médica intensiva altamente tecnificada. Por otra parte, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma.

Consideramos que en una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte. Esta concepción ha inspirado en ámbito internacional la adopción por parte de la Unión Europea del “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina” (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito en Oviedo, España en 1997, que establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO en el 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

Asimismo, en nuestro país la sanción de la ley 26.529 de “Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado” se ha consagrado, entre otros, “la autonomía de la voluntad” como derecho esencial de los pacientes. (Art.2 inc. e.)

El ejercicio de este derecho tiene especial trascendencia en la sociedad argentina en la que coexisten múltiples creencias y valores acerca de la muerte y de la forma de afrontarla, que merecen igual respeto y garantía de su libre ejercicio. Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, reflejan la conveniencia de abordar legislativamente la regulación de los derechos que se ponen en juego al momento de afrontar el proceso de la muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Mediante la Ley que propiciamos pretendemos extender hasta el momento de la muerte el derecho de los seres humanos a vivir dignamente.

Nuestro pensamiento concibe a la muerte como una parte, la última, de nuestra vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y por ello no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por lo tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna.

El derecho a una vida humana digna conlleva la posibilidad de afrontar la muerte también con dignidad.

El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.

La dimensión concreta de este ideal y los derechos que generan han sido motivo de debate en los últimos años, no sólo en nuestro país, sino en el mundo entero. Sin embargo, hoy en día puede afirmarse que existe un consenso ético y jurídico bastante consolidado en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte.

Sobre esos consensos inciden los artículos de la presente Ley. Entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad. La Recomendación 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos” ya lo estableció así. La Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa, sobre “La organización de los cuidados paliativos”, recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos.

Dentro de nuestra región lo ha establecido México y la provincia de Río Negro ha legislado también en igual sentido.

En cambio, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones como la de permitir al paciente que sufre solicitar ayuda para que otro termine con su vida.

En este punto resulta obligado hacer referencia a un término tan relevante como el de “eutanasia”. Etimológicamente el término sólo significa “buena muerte” y, en este sentido etimológico, vendría a resumir de excelente manera el ideal de la muerte digna. Sin embargo, esta palabra se ha ido cargando de numerosos significados y cargas emocionales, que la han vuelto imprecisa y necesitada de una nueva definición. Para deslindar sus diversos significados se han introducido adjetivos como “activa”, “pasiva”, “directa”, “indirecta”, “voluntaria” o “involuntaria”. El resultado final ha sido que la confusión entre la ciudadanía, profesionales de la salud, los medios de comunicación y, aún, los expertos en bioética o en derecho, no ha hecho sino aumentar. Como un intento de delimitar el significado de la palabra eutanasia existe hoy en día una tendencia creciente a considerar sólo como tal las actuaciones que: a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

De acuerdo con estos criterios, las actuaciones que no encajen en los supuestos anteriores, no deberían ser etiquetadas como “eutanasia”. El presente proyecto de ley no contempla la regulación de la “eutanasia”.

Por el contrario, el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de la muerte.

Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención médica no es sino mostrar respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada uno para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma.

El uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que sólo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena.

Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, antes al contrario, deben ser

consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente.

En los últimos años diversos casos relacionados con el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa han sido motivo de sentencias judiciales en nuestro país.

Así, en mayo de 2006 una jueza de familia neuquina autorizó a los padres de un niño de once años, afectado por una enfermedad incurable, a evitar que el paciente sea sometido a tratamientos invasivos, por considerarlos “cruentos e inconducentes respecto de una muerte digna”. Además, en la parte resolutive del fallo la jueza dispuso “hacer saber a los médicos tratantes que deberán realizar todas las prácticas médicas consideradas como cuidados paliativos, disponiendo las medidas necesarias a fin de que el niño no sea privado de confort físico y espiritual, aliviando su sufrimiento y mejorando la calidad de vida remanente, y evitando que el niño ingrese a terapia intensiva infantil a efectos de recibir tratamientos invasivos”.

Otro antecedente jurisprudencial data de agosto de 2008 cuando un tribunal de Rosario, provincia de Santa Fé sostuvo que “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.

Este proyecto de ley quiere contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales de la salud, en los supuestos contemplados en el.

Testamento Vital

Otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante dicho documento a quién tomará decisiones en su lugar.

Este derecho fue regulado parcialmente en el artículo 11 (Disposiciones Anticipadas) de la ley 26.529 y en leyes de las provincias de Neuquén, Chubut y Río Negro.

El presente proyecto de ley puede ser una excelente oportunidad para ampliar y actualizar la regulación vigente y darle un alcance nacional. Desde la perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de la muerte. El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma

de decisiones. El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y a que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un presupuesto común –el principio de autonomía de la voluntad-, si bien en el consentimiento informado dicha voluntad se manifiesta de presente, es decir, en el momento mismo en que surge la necesidad de la intervención médica, mientras que en la declaración de voluntad vital anticipada, se anticipa el consentimiento para el caso de que surja esa necesidad. Recientes casos que han tomado estado público, algunos resueltos por vía jurisprudencial, además de conmover nuestros sentimientos humanitarios mas profundos nos indican, con claridad, que existe un vacío que debemos reparar. En ese hacer se enmarca el presente proyecto que recoge como un mandato póstumo las palabras de Melina González, la joven que tras una largo y doloroso padecimiento murió el pasado 1º de marzo. Antes de fallecer, la adolescente le dijo a su madre “Yo necesito hacerle entender a la humanidad que la muerte digna no es una mala palabra, es un paso a la eternidad que todos nos hemos ganado. Y necesito que todos me ayuden”.

Por estas razones, solicito el apoyo de mis pares en este Senado para la aprobación de este proyecto de ley.