

(S-1391/10)

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

ARTÍCULO 1°.- Objeto de la Ley.

El objeto de la presente ley es el de regular el derecho de autonomía de los ciudadanos, que padeciendo una enfermedad terminal no se encuentren en condiciones de tomar decisiones por sí mismo, a través del testamento vital.

ARTÍCULO 2°.- Conceptos:

a) Testamento Vital: El Testamento Vital trata sobre el derecho de autonomía que tienen todos los seres humanos, llevado al ámbito de la medicina, pues es la manifestación escrita de una persona mayor de edad, capaz y libre, en la que expresa anticipadamente su voluntad respecto a los cuidados y el tratamiento de su salud o la asistencia sanitaria que desea recibir en el caso de padecer una enfermedad terminal y encontrarse en situaciones que le impidan comunicar personalmente su voluntad. Para este cometido, dicha persona, además de expresar su voluntad en forma escrita) puede designar un representante para que, en situaciones en las que se establecen anteriormente, sirva como su interlocutor ante las autoridades médicas para procurar el cumplimiento de las instrucciones previstas establecidas en el testamento vital.

b) Enfermedad Terminal: enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía con nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

c) Ensañamiento Terapéutico: adopción de medidas desproporcionadas para mantener las funciones vitales de un paciente con enfermedad terminal.

d) Tratamiento Invasivo: es un procedimiento en el cual se penetra el cuerpo desde afuera para intervenir en el funcionamiento del mismo a través de una aguja, una sonda, un dispositivo o un endoscopio.

e) Eutanasia: es adelantar la hora de muerte en caso de una enfermedad Terminal. Los tipos de eutanasia son dos: a) eutanasia activa; consiste en provocar una muerte indolora a petición de un paciente con una enfermedad terminal o gravemente invalidante b) eutanasia pasiva; se deja de hidratar, alimentar o tratar una

complicación con lo cual se precipita el término de la vida. Los cuidados y el tratamiento de su salud o la asistencia sanitaria que desea recibir y los que no de sea recibir el otorgante por considerarlos que atentan contra su dignidad siempre que los mismos no impliquen una eutanasia activa.

ARTÍCULO 3°.- Registro Nacional de Testamento Vital.

Crease el Registro Nacional de Testamento Vital en el ámbito del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas. El mismo tendrá la finalidad de registrar y custodiar los Testamentos Vitales.

ARTÍCULO 4°.- Capacidad para Otorgar la Declaración.

Puede manifestar su voluntad anticipada en el Testamento Vital toda persona mayor de edad, capaz y que actúe libremente.

ARTÍCULO 5°.- Contenido de la Declaración.

El Testamento Vital deberá expresar:

El derecho que tiene el testador, en el caso de encontrarse en situación crítica irrecuperable provocada por una enfermedad terminal, de que no se lo mantenga con vida por medio de tratamientos médicos que sean desproporcionados o extraordinarios y que impliquen la prolongación en forma abusiva e irracional del proceso de muerte.

ARTÍCULO 6°.- Limitaciones de la Declaración.

El Testamento Vital no podrá contener instrucciones que resulten contrarias al ordenamiento jurídico y además aquellas que dispongan restricciones al tratamiento necesario para aliviar el dolor, hidratarse y alimentarse, como así también todas aquellas acciones médicas que impliquen una eutanasia activa o pasiva.

ARTÍCULO 7°.- Requisitos

- 1) Solicitud personal por parte del interesado.
- 2) La presencia de la autoridad del registro civil que corresponda.
- 3) Designar un representante que actúe como intermediario ante el médico o institución sanitaria para que se respete la voluntad expresada en el Testamento Vital. El mismo deberá cumplir los mismos requisitos expresados en el Artículo 5° donde consta la capacidad para otorgar la declaración.
- 4) Dos testigos. Estos deberá cumplir los mismos requisitos expresados en el Artículo 5° donde consta la capacidad para otorgar la declaración y además no debe tener ningún grado de parentesco familiar o político, matrimonio o relación profesional ni patrimonial.
- 5) La firma del otorgante, el representante, los dos testigos y la autoridad del Reg. Civil.

ARTÍCULO 8°.- Revocatoria del Testamento Vital.

El Testamento Vital podrá ser revocado en cualquier momento con el único requisito de la solicitud personal del otorgante.

ARTÍCULO 9°.- Obligaciones del Médico.

La autoridad médica tiene la obligación de cerciorarse de la existencia de un Testamento Vital del paciente. La existencia del mismo obliga a las autoridades médicas a respetar la voluntad expresada en forma anticipada por el paciente. El no cumplimiento del mismo será considerado mala praxis.

ARTÍCULO 10°: La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio del Interior.

ARTÍCULO 11: El Poder Ejecutivo Nacional destinará las partidas presupuestarias del ejercicio fiscal del año 2010, para la puesta en marcha del presente Programa Nacional.

ARTÍCULO 12: Invítese a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir al presente cuerpo legal.

ARTÍCULO 13: El Poder Ejecutivo Nacional reglamentara la presente ley en un término de noventa (90) días a partir del momento de su sanción.

ARTÍCULO 14: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

César A. Gioja.-

FUNDAMENTOS

SEÑOR PRESIDENTE:

En el mundo y en Argentina se ha legislado y en otros casos se ha intentado legislar sin suerte, sobre la autonomía del ser humano durante todo el proceso vital como por ejemplo; la autonomía del adulto mayor, de las personas con capacidades especiales, sobre el paciente en general, etc.. En este caso estoy decidido a instalar un tema relacionado a la autonomía del paciente pero especialmente a sus últimas horas de vida, a uno de los momentos de mayor vulnerabilidad física, psicológica y social. Digo esto porque de darse este proceso en condiciones normales, son momentos en donde, por lo general el paciente terminal, se encuentra inconsciente en forma natural o inducida. Es acá donde toma un papel relevante la bioética. Pero antes de profundizar en el tema quiero hacer una breve reseña.

Los griegos diferenciaban claramente dos palabras: pathos y ethos. La palabra pathos tenía que ver con todo aquello que nos ha sido dado por la naturaleza, que hemos recibido pasivamente, sin que nosotros con nuestro esfuerzo hallamos contribuido activamente en su existencia. Por el contrario, la palabra ethos, de donde deriva la palabra ética, tenía que ver con la autonomía humana, es decir, con la capacidad que tiene el hombre de tomar decisiones personales a cerca de cómo vivir. Los seres humanos en un momento determinado de nuestra vida, comenzamos a hacernos cargo de nuestra vida, empezamos a buscar los medios materiales, espirituales y éticos que nos permitan conformar nuestra propia identidad, nuestra autonomía. Estos medios nos definirán en gran medida nuestro proyecto vital, que va a estar influenciado por tres cosas fundamentales:

- El momento histórico que nos toca vivir: el momento histórico siempre nos propone un sentido para nuestra vida. Por ejemplo; una vida devocional, una causa social, el trabajo, las propuestas cambian según las épocas.

- Nuestro tiempo de vida: este es un condicionante natural debido a que la vida humana se expresa en el mundo a través del cuerpo humano y este tiene un tiempo finito de duración. Es decir, lo que decidamos hacer con nuestra vida tiene un tiempo para ser hecho.

- Nuestros valores: son los que le dan sentido a nuestras experiencias y a nuestra vida.

De estas tres cosas nuestros valores es la materia prima en la cual nos podemos apoyar para formular nuestro proyecto vital. Podemos decir entonces, que cuando elegimos los valores que hemos decidido realizar estamos sentando las bases de nuestro proyecto de vida, nuestro proyecto vital. Dando a conocer este, también damos a conocer quien queremos ser y cuando ponemos en marcha el mismo, este habla de la persona que realmente somos.

Este proyecto vital, nos acompaña durante toda la vida y no lo dejamos en la puerta cuando entramos a una fiesta ni mucho menos cuando entramos a un consultorio médico o a un hospital. En este último caso proyecto vital, valores, ética, medicina, etc., encuentran un lugar común en la bioética donde son tomados en cuenta. Respecto a esta disciplina, es muy importante tomar cabal conocimiento de los motivos por los que surgió y cuales fueron las reflexiones que dieron lugar a la misma.

Según José Carlos Bermejo y Rosa María Beida, el nacimiento de la Bioética, que tiene lugar en la segunda mitad del Siglo XX, se enmarca en un momento histórico caracterizado por el progreso científico y tecnológico en el terreno de la Biomedicina, pero también por grandes movimientos culturales, políticos y sociales. Así, la preocupación por la justicia y la igualdad, la lucha contra la discriminación racial, los movimientos pacifistas, y los movimientos de liberación de América

Latina y de África, constituyen el ámbito sociopolítico y cultural en el que la bioética ve la luz. También en la Iglesia son años de profunda transformación, marcados por el Concilio Vaticano II y la crisis post-conciliar. No podemos olvidar que la reflexión de distintos teólogos ha influido en la bioética.

En relación con el contexto de los avances científicos en medicina, los abusos realizados en los campos de concentración nazi promueve el deseo de que tales situaciones no vuelvan a repetirse en la historia de la humanidad, lo que da lugar a la proclamación de normativas como el Código de Nuremberg (1946) y posteriormente, las Declaraciones de Helsinki (1964), y de Tokio (1975), en las que se recomienda la formación de Comités para evaluar los proyectos de investigación científica.

En los Estados Unidos, el estudio Tuskegee (1932-1972), que surgió para investigar la historia natural de la sífilis, y para ello se utilizó a 400 varones de raza negra. Dicho estudio supuso un engaño para los sometidos al mismo y lo peor es que les privó de la penicilina, descubierta en los años 40 a pesar de que se sabía que la sífilis iba a reducir su esperanza y calidad de vida. Este escándalo dio lugar a la aparición de una comisión de Bioética, con el fin de identificar principios éticos generales que sirvieran para orientar la investigación en seres humanos. De ahí surgió el Informe Belmont (1976), que identificó principios fundamentales: el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia que resultaron ser un buen instrumento para analizar la calidad ética de las decisiones sanitarias.

La Bioética nace en Estados Unidos y, por lo tanto, va a estar influenciada en sus comienzos por dos características propias de aquella sociedad:

- a) La reivindicación social pone en un particular énfasis en la autonomía y en los derechos de los individuos; por eso, los primeros años de la bioética están marcados por el principio del respeto a la autonomía del individuo.
- b) La desconfianza en el estado y en las instituciones en general, que incluye el ámbito de la medicina, lo cual cuestiona la autoridad médica y aleja al médico de la cabecera del paciente para convertirlo en un técnico frío y despersonalizado.

Esta historia, con sus respectivas reflexiones, son las que definen y dan forma a la bioética, la cargan de significado. Por lo tanto Reich (1978) en su "Enciclopedia de Bioética" la define como "el estudio sistemático de las dimensiones morales (incluida la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas) de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodología ética en un contexto interdisciplinario. Por lo tanto podemos decir, en términos generales que la Bioética puede definirse como el estudio sistemático

de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto que examina esta conducta a la luz de los valores y los principios morales.

Es decir, que como vimos anteriormente, tiene como objetivo fundamental la autonomía del individuo, tomando a esta como una serie de capacidades que le permiten llevar adelante su proyecto vital o de vida. Estas capacidades son:

- a) capacidad de comprender la información relevante.
- b) capacidad para elaborar razonamientos a partir de la información que se le transmite y de su escala de valores.
- c) capacidad de actuar independientemente de las influencias externas (libertad).
- d) capacidad de actuar intencionalmente.
- e) capacidad para comunicar la decisión que haya tomado.
- f) capacidad para comprender las consecuencias de cada decisión.
- g) ser agente; es decir tener la capacidad de actuar intencionalmente

Este principio nos obliga a respetar la libertad y los valores de la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad física, psicológica, social o espiritual y en consecuencia a no imponer las propias decisiones, ha respetar el derecho de las personas a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en los valores como en las creencias personales.

Este concepto general, llevado al ámbito de la medicina se transforma y da lugar a la autonomía del paciente, tomando a la misma, como la capacidad que tiene el paciente de decidir en el contexto de su relación con el médico. En la misma el enfermo no es un simple objeto de la manipulación por parte del médico, sino parte constitutiva de una relación terapéutica en la que debe participar como persona y sujeto moral. Cuando entran en colisión la autonomía del paciente con la obligación de no dañar del profesional, resulta útil la deliberación, teniendo como referencia el principio de beneficencia. Pero esta deliberación es imposible en algunos casos como por ejemplo, cuando un paciente es un recién nacido o en el caso de ser un adulto con deficiencias mentales severas, o como es en el caso de lo que me quiero ocupar son pacientes terminales producto de una larga enfermedad como puede ser el cáncer, el SIDA, Alzheimer, etc.. O de enfermedades no detectadas a tiempo cuyo desenlace se produce en forma inesperada como por ejemplo; infartos de corazón o cerebrales, aneurismas, etc., o situaciones inesperadas en el quirófano producto de una operación de rutina que se complica o accidentes automovilísticos o caseros o de otro tipo, etc.. Estos son algunos de los problemas más comunes por los que transita una persona antes de ingresar a un período de incapacidad mental irreversible que pueda durar días, meses o años antes de que se produzca la muerte. En estos casos es muy difícil aplicar el principio de autonomía del

paciente porque no conocemos su opinión, ni podemos deducirla producto que no conocemos su condición moral, escala de valores, proyecto vital o cualquier otro elemento que nos permita deducir cuál sería su voluntad si se encontrara consciente. En estos períodos médicos y familiares toman decisiones en nombre del paciente que afectan la calidad de vida del mismo y llegan hasta truncar el proyecto vital del mismo. Entonces, si somos conscientes de que debemos respetar y custodiar la autonomía del paciente, entonces debemos buscar la forma de prolongarla cuando el sujeto, por su enfermedad, no este en condiciones para ejercerlas por sí mismo.

Es aquí donde juega un papel decisivo el testamento vital. Este es un documento, en el cual una persona mayor de edad, en pleno uso de sus capacidades, se dirige al médico responsable, para darle a conocer que en caso de encontrarse en la situación de paciente con una enfermedad Terminal irreversible, los tratamientos a aplicar en el final de la vida en el caso de encontrarse inconsciente deben considerar entre otras cosas; limitación del esfuerzo terapéutico, porque el mismo puede desembocar en situaciones conocidas como ensañamiento terapéutico o furor terapéutico que consiste en evitar toda práctica que prolongue su vida en forma artificial por medio de procedimientos médicos invasivos que terminan siendo medios desproporcionados para lograr solamente prolongar la agonía, en razón de que afectarían su dignidad. Además considerar todas las medidas paliativas con miras a evitarle el padecimiento y evitar sufrimientos siempre y cuando los mismos no impliquen prácticas eutanásicas activas y sobre las disposiciones a llevar después de la muerte. El objetivo es que las personas que le estén cuidando puedan saber cuál era su voluntad expresada cuando tenía capacidad para tomar decisiones. Es una prolongación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas. Para ser más claro respecto a lo que pretendo, quiero transcribir textualmente el modelo de testamento vital de la Conferencia Episcopal Española, que expresa el espíritu de este proyecto de ley:

“A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento. Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrenal, pero desde la fe creo que me habré el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe (nombre y apellido del testador) pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos

desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte.

Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración'.

Este testamento vital está en un todo de acuerdo con lo expresado por su Santidad Juan Pablo II en su discurso ante la Organización Mundial de Gastroenterología, donde se opone al ensañamiento terapéutico diciendo: "Un exasperado ensañamiento terapéutico, incluso con las mejores intenciones, además de ser inútil, no respetaría en definitiva plenamente al enfermo, que ha llegado ya a un estado terminal" y en otra parte de su alocución dijo "hay que acercarse al paciente con un sano realismo que impida dar a la persona que sufre la ilusión de la omnipotencia de la medicina" y aconsejo "hay límites que no es humanamente posible superar; en esos casos es necesario saber aceptar con serenidad la propia condición humana, que el creyente sabe leer a la luz de la divina providencia".

También hace referencia a este tema en su Encíclica *Evangelium Vitae*: "se da ciertamente la obligación moral de curarse y de hacerse curar, pero tal obligación debe confrontarse con las situaciones concretas; es necesario valorar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejora. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; más bien expresa la aceptación de la condición humana ante la muerte".

El tema ha sido abordado desde diversas perspectivas, filosófica, bioética, espiritual; también ha sido planteado por la doctrina constitucional, procesal y civilística. Si nos remitimos al Derecho Comparado algunos de los países en donde se ha legislado en esta materia son: Estados Unidos, España, Suiza. En Estados Unidos ante la disparidad legislativa de cada Estado de la Unión, fue necesaria una ley federal aplicable a todos los Estados, así es como se llegó a la Patient Self Determination Act (PSDA) de 1991. En el caso de España casi todas las Comunidades Autónomas tienen legislación: Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla

León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra, País Vasco y en el mes de junio de 2009 el Gobierno de Andalucía aprobó una ley sobre muerte digna sin contemplar la eutanasia. En cuanto a Suiza el Cantón de Ginebra mediante su legislación de 1996 obliga a los médicos a reconocer las directivas anticipadas de sus pacientes.

En nuestro ordenamiento jurídico, la regla de la libertad general del individuo está plenamente consagrada, en la Constitución Nacional que en el Preámbulo propone "...asegurar los beneficios de la libertad...", y en el Artículo 19 dice textualmente: "Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe". También en el Artículo 75 inc. 22 que le da jerarquía constitucional a los Tratados Internacionales, los que nos interesan para el tema abordado son: Convención Americana de Derechos Humanos, Declaración Universal de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

El Código Civil en su Artículo 53 dispone, con referencia a las personas de existencia visible, que: "Les son permitidos todos los actos que no les fueren expresamente prohibidos, independientemente de su calidad de ciudadanos y de su capacidad política".

El principio de autonomía nos obliga a respetar la libertad y los valores de la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad física, psicológica, social o espiritual.

Por todas las razones expuestas, solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de ley.

Cesar A. Gioja