

El final de la vida como objeto de debate público: avatares de la “muerte digna” en Argentina*

Juan Pedro Alonso**, Natalia Luxardo***, Santiago Poy Piñeiro****
y Micaela Bigalli*****

INTRODUCCIÓN

Producto de cambios culturales, demográficos y epidemiológicos, y de la profesionalización y los avances en el campo médico, durante el siglo XX se consolidó la tendencia a que la muerte y el final de la vida ocurran bajo la esfera de la medicina en las sociedades occidentales (Illich, 1978; Ariès, 1992, 2000; Seale, 2000). Una serie de innovaciones técnicas (como la ventilación pulmonar, la resucitación cardiopulmonar y la nutrición artificial, entre otras) inaugura en los '50 y el '60 la terapia intensiva, modalidad asistencial que modificó de manera significativa la gestión médica del proceso de morir (Menezes, 2000; Seymour, 2001; Lock, 2002; Gherardi, 2007). Estas innovaciones permitieron mantener órganos vitales por medios tecnológicos, posibilitando así la prolongación artificial de la vida y dando origen a estatus liminares entre la vida y la muerte, que obligan a repensar las nociones de “vida” y “persona” (Kaufman, 2000).

*Una versión previa del artículo fue presentada en el capítulo “Políticas y legislación regulatoria del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la ‘muerte digna’ en Argentina” (Alonso, Luxardo y Nadal, en prensa).

**Juan Pedro Alonso es Doctor en Ciencias Sociales (UBA), investigador asistente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (CONICET), y docente de la carrera de Sociología.

*** Natalia Luxardo es Doctora en Ciencias Sociales (UBA), investigadora adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (CONICET) y Profesora de la Carrera de Trabajo Social en la UBA. Autora del libro *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*.

**** Santiago Poy Piñeiro es Licenciado en Sociología por la UBA y docente de las materias Metodología y Técnicas de la Investigación Social I, II y III de la carrera de Sociología de la UBA.

*****Micaela Bigalli es estudiante avanzada de la carrera de Sociología de la Universidad de Buenos Aires y docente en las materias Metodología y Técnicas de la Investigación Social I, II y III de la carrera de Sociología de la UBA.

En los años '60 y '70, el desarrollo y los avances en el campo de la trasplantaología contribuyeron a modificar los criterios mismos para determinar la muerte (Lock, 2002). La posibilidad técnica de prolongar la vida indefinidamente, sumado a la necesidad de preservar la vitalidad de los órganos de los donantes, derivó en el establecimiento de nuevos criterios para la definición de la muerte, determinada hasta ese momento por la detención de las funciones cardiopulmonar o cardiorespiratoria. En 1968, una Comisión de Harvard planteó un nuevo criterio para definir el final de la vida –la “muerte cerebral”– que en décadas posteriores fue adoptado en diferentes países.

Por su parte, a fines de la década del '60 surgen las primeras críticas (dentro y fuera de la medicina) al proceso de medicalización y tecnologización de la muerte. La emergencia y desarrollo del movimiento de los *hospices* y los cuidados paliativos (Clark y Seymour, 1999; Castra, 2003; Menezes, 2004), los movimientos a favor de la eutanasia y del derecho a morir con dignidad (Emanuel, 1994; McInerney, 2000), el mayor énfasis en el respecto de la autonomía de los pacientes (Williams y Calnan, 1996; Lupton, 1997) y el desarrollo de la bioética como disciplina (Rothman, 1991), contribuyeron a cuestionar la forma de gestionar la muerte en contextos médicos y el uso intensivo de tecnología en el periodo final de la vida.

Los debates sobre los límites a las tecnologías de soporte vital, el encarnizamiento terapéutico, las directivas anticipadas y, en menor medida, el suicidio asistido y la eutanasia¹, han conformado la agenda de la discusión pública reciente sobre el final de la vida en Argentina. Durante el año 2011, varios casos particulares cobraron visibilidad en los medios de comunicación (el pedido de la madre para que desconectaran a su hija de dos años con estado vegetativo permanente, la demanda de una joven de 19 años que pedía ser sedada para evitar el sufrimiento) y pusieron en la agenda de discusión pública la forma en que el final de la vida es gestionado en ámbitos médicos, abriendo un debate en buena medida inédito en el país, que culminó con el tratamiento parlamentario y con la sanción de la llamada ley de “muerte digna” en el Congreso Nacional en mayo de 2012.

El objetivo del artículo es describir y analizar los recientes debates públicos en torno a este proceso que culminó en la sanción de la ley que habilita a los pacientes con enfermedades incurables o terminales a rechazar o suspender procedimientos

¹ El *encarnizamiento terapéutico* remite a la utilización de técnicas desproporcionadas a los resultados que se desean o se pueden obtener en el final de la vida, que prolongan de forma innecesaria la agonía y aumentan el sufrimiento del paciente. Por su parte, la *eutanasia* es la muerte provocada por un tercero por medio de la administración de una droga en dosis mortales. En el *suicidio asistido* la administración de la droga es efectuada por el propio paciente, a quien se le provee la misma para su eventual uso (Gherardi, 2007).

que prolonguen o sostengan la vida por medios tecnológicos.

A partir de un *corpus* heterogéneo de fuentes secundarias, como el análisis de leyes y proyectos de ley, jurisprudencia, desgrabaciones de las audiencias y debates parlamentarios y notas periodísticas de los principales medios gráficos (*Clarín, La Nación y Página/12*) sobre la temática, entre otras fuentes documentales,² el artículo repasa los antecedentes de estos debates y analiza el camino que culminó en la sanción de la ley, explorando los principales tópicos en torno a los cuales giraron los debates.

En primer lugar, se presenta el contexto en que la muerte y el morir –y la gestión médica de estos procesos– se configuran como un tema de debate público, a partir de los primeros casos que movilizaron la discusión sobre la eutanasia, el suicidio asistido y los límites del uso de la tecnología médica en el final de la vida, así como los principales antecedentes en la legislación y regulación sobre el final de la vida en el mundo. En segundo lugar se describen los debates en torno a la regulación del final de la vida en Argentina, y por último se analizan los pormenores del debate actual, dando cuenta de los argumentos y protagonistas.

EL FINAL DE LA VIDA COMO TÓPICO DE DISCUSIÓN PÚBLICA

Como señala Rothman (1991), la gestión médica del final de la vida (las decisiones acerca de cuándo prolongar o no la vida por medios artificiales, los criterios para iniciar o suspender medidas de soporte vital, entre otras) no fue objeto de escrutinio público hasta mediados de la década del '70, cuando comienzan a cobrar visibilidad casos controversiales, principalmente en los Estados Unidos. Estos casos –que incluyeron tribunales y jueces como nuevos actores– pusieron en el centro del debate público el poder de los médicos en las decisiones referidas al final de la vida, así como el lugar de la autonomía y el derecho de los pacientes.

El caso que marcó el quiebre en la consideración pública de esta temática fue el de Karen Quinlan, de 22 años, quien en 1975 quedó en estado de coma luego de un accidente, tras el cual necesitó de un respirador artificial para ser mantenida con vida. Tras varios meses de permanecer en ese estado sin ninguna mejoría, los padres pidieron a los médicos del hospital que la desconectaran del respirador, quienes se negaron acceder al pedido. La familia recurrió entonces a la Corte de Nueva Jersey para conseguir que fuera removido el respirador, la Corte también les

² Los artículos periodísticos y los proyectos de ley se relevaron a partir de descriptores (“muerte digna”, “eutanasia”, “cuidados paliativos”, etc.) en los buscadores virtuales de los diarios y buscadores de proyectos de ley. Las fuentes secundarias recabadas fueron cargadas en un programa para el análisis de datos cualitativos (Atlas.ti), y fueron codificadas y analizadas inductivamente a partir de técnicas de análisis cualitativo.

negó el pedido, y los padres apelaron la medida. La Suprema Corte tomó el caso y en marzo de 1976 validó el pedido de los padres y ordenó a los médicos a suspender el soporte vital. El respirador fue retirado, pero no las medidas de hidratación y alimentación, y Karen Quinlan vivió en el mismo estado durante nueve años más, hasta que falleció en 1985.

El caso Quinlan puso por primera vez en el espacio público el tema de la toma de decisiones en el final de la vida, así como el debate sobre los derechos de los pacientes (o el de los familiares a hacerlo en su nombre) a rechazar o suspender tratamientos que los mantuvieran con vida de manera artificial (Rothman, 1991). Por otra parte, el caso significó el comienzo de la participación de otros actores en la toma de decisiones en el final de la vida, como abogados, jueces y expertos en bioética.

Los casos de Nancy Cruzan y Terri Schiavo en los Estados Unidos, los de Ramón Sampredo e Inmaculada Echevarría en España, los de Pergiorgio Welby y Eluana Englaro en Italia, el de Chantal Sébire en Francia, por nombrar sólo algunos, continuaron y continúan avivando el debate público (y también político) acerca de la dignidad en el final de la vida y acerca de quiénes y en qué condiciones deben tomar las decisiones en el proceso de morir. Como lo muestran estos casos, y las batallas legales y los debates que suscitan, el final de la vida se evidencia como una arena de discusiones científicas, sociales, bioéticas, jurídicas y políticas de primer orden, en la que está en juego la noción misma de persona, la dignidad humana y la autonomía.

Al calor de estas controversias, en varios países se produjeron iniciativas para regular los derechos de los pacientes en el final de la vida y determinar los límites de la aplicación de tecnologías para la prolongación de la vida. Los intentos de regular los derechos de los paciente terminales, sin embargo, se remontan a la década del '30, cuando se fundaron en Londres (*Voluntary Euthanasia Society*) y Nueva York (*American Euthanasia Society*) las primeras sociedades que buscan legalizar la eutanasia. Estas sociedades –compuestas por médicos e intelectuales– intentaron introducir sin éxito leyes a favor de la eutanasia a finales de los años '30 en ambos países (Emmanuel, 1994; McInerney, 2000). En 1976, luego del fragor que suscitó el caso Quinlan, se realizó en Japón la primera reunión internacional de sociedades que apoyan el “derecho a morir con dignidad”³.

Recién en la década del '90 se producen intentos de regular la eutanasia y el suicidio asistido y se proclaman las primeras leyes en distintas partes del mundo. En 1996 se sanciona en el Territorio Norte de Australia la primera ley que aprueba

³ La *Federación Mundial de Sociedades por el Derecho a Morir* cuenta con integrantes de diversos países; Venezuela y Colombia son los únicos representantes de Sudamérica (WFRtDS, 2011).

legalmente la eutanasia, y que autoriza a un paciente a requerir la asistencia de un médico para terminar con su vida (*Rights of the Terminally Ill Act*). La medida estuvo en vigencia entre julio de 1996 y marzo de 1997, cuando el Parlamento Federal australiano dejó sin efecto la medida por medio de una ley que prohibía la eutanasia en todo el territorio (McInerney, 2000). También en los Estados Unidos pueden encontrarse las primeras iniciativas ciudadanas para legalizar la eutanasia y el suicidio asistido: en 1994 la ley que habilita estas prácticas fue aprobada en la ciudad de Oregon, y tras tres años de suspensión fue finalmente votada por los ciudadanos en un referéndum.

En el año 2000 el Parlamento holandés legalizó la eutanasia y el suicidio asistido. La ley tomó efecto en el año 2001, y comenzó a regular una práctica que, si bien era ilegal, anteriormente era socialmente tolerada (Pool, 2004; Weyers, 2006). Estas prácticas dejaron de ser penalizadas siempre que fueran realizadas por un médico y a pedido del paciente, y que se siguieran una serie de regulaciones. En el año 2002 Bélgica legalizó la eutanasia y Luxemburgo lo hizo en 2009. En Suiza el suicidio asistido es legal desde el año 2005. En otros países europeos, como Noruega, Dinamarca, Alemania y Austria, los pacientes tienen derecho de rechazar determinados tratamientos aunque esto ocasione su muerte.

En América Latina, la Corte Constitucional de Colombia autorizó el recurso de la eutanasia para enfermos terminales en 1997, despenalizando el “homicidio por piedad”, pero hasta la fecha no fue validada por el Congreso. Por su parte, Uruguay aprobó en 2009 una ley que permite a los pacientes adultos y “capaces” con enfermedades terminales rechazar tratamientos y prescindir de intervenciones que los mantengan con vida, y cuando estos no puedan decidir autoriza a los familiares a tomar las decisiones.

En Argentina, el actual debate por la aprobación de una ley de “muerte digna” reconoce varios antecedentes legislativos, judiciales y administrativos.

La “muerte digna” en Argentina: antecedentes legislativos y jurisprudencia

Si bien no fue hasta el año 2011 que la gestión médica del final de la vida se constituyó como un tópico de debate público en Argentina, es posible identificar varios antecedentes en torno a la temática (tanto legislativos como judiciales) en las últimas décadas. El primer antecedente de relevancia se registra en 1996 –año en que fue legalizada la eutanasia en el Territorio Norte de Australia–, cuando se presentaron los primeros proyectos de ley y se produjo el primer debate parlamentario en el país. Estas iniciativas se inspiraron en un caso (el “caso Parodi”) que llegó a la justicia, que avaló la negativa de un paciente a que los médicos le amputaran una pierna para

salvar su vida. En esta línea, el anteproyecto que fue discutido se centraba en garantizar el derecho de pacientes terminales a rechazar tratamientos que alargaran su vida, y su alcance se restringía a pacientes adultos y que no tuvieran comprometida su capacidad de decidir. El proyecto descartaba explícitamente la “eutanasia” –tanto la aplicación de una inyección letal como la desconexión de máquinas que permitan mantener viva a una persona–; y tampoco incluía los casos de menores con enfermedades terminales ni los de personas que no fueran capaces de expresar sus decisiones. El proyecto llegó a discutirse en la Cámara de Diputados pero fue devuelto a las comisiones, debido a que se consideró que se trataba de una iniciativa innecesaria, y a que podía inducir a decisiones contrarias a los intereses de personas vulnerables en pos de reducir costos al sistema de salud.

A partir de esa fecha la presencia de proyectos en el Congreso Nacional que tratan sobre los derechos de los pacientes terminales fue constante, y las temáticas (y lenguajes) abordados en los proyectos en parte reflejan los debates que se sucedieron internacionalmente en torno a casos resonantes, como el de Terri Schiavo en los Estados Unidos.⁴ Ninguno de los proyectos presentados tuvo como objetivo autorizar la eutanasia o el suicidio asistido –la mayoría señala de manera explícita que rechaza estas prácticas o que no son objeto de legislación de los proyectos–, sino garantizar el derecho de los pacientes a rechazar o a limitar medidas terapéuticas, y la regulación de este derecho cuando el paciente no puede decidirlo por sí mismo. En este período, además de las temáticas que van sumándose como objeto de legislación (testamentos vitales, cuidados paliativos, etc.), es relevante observar las modificaciones en las justificaciones, como la adopción en los últimos años del lenguaje de los “derechos humanos” y la afirmación del valor de la autonomía de los pacientes.

En el país también existe jurisprudencia sobre estos temas, tanto respaldando como impidiendo la suspensión de medidas de soporte vital. Por nombrar algunos

⁴ Entre 1997 y el año 2000 se presentaron siete proyectos, que buscaban corregir las limitaciones del anterior de 1996 –como regular la toma de decisiones cuando el paciente no era capaz de hacerlo. En el año 2001 se presentan cinco proyectos, en los que ya se incluye la regulación de los “testamentos vitales”, herramienta legal para garantizar que se respeten las decisiones terapéuticas de la persona en caso de no poder expresarlas en el futuro. Entre el año 2002 y 2003 se presentan tres proyectos. En el año 2005 el tema adquirió un nuevo impulso por la difusión y el impacto del caso de Terri Schiavo en los Estados Unidos, en que el centro del debate y la pelea legal por continuar o no con los tratamientos que la mantenían con vida giró en torno a cuál hubiera sido la decisión de la paciente de poder ejercerla. En ese año se presentan cinco proyectos, cuatro de ellos relacionados a la regulación de los “testamentos vitales” o “directivas anticipadas”. En el año 2006 se presenta un proyecto, cuatro en el año 2007 –en que se sanciona la primera ley en Argentina, en la provincia de Río Negro–, y cinco más entre 2008 y 2010.

casos, en 2005 la Corte Suprema de la provincia de Buenos Aires se opuso al pedido de retiro de la hidratación y la nutrición de una mujer que quedó en estado vegetativo permanente luego de dar a luz en 1998, realizada por su marido dos años después. La familia de la mujer se oponía a esa medida. En línea con el caso Parodi, en 2005 un fallo judicial dio validez al testamento vital de una mujer con una enfermedad degenerativa en la ciudad de Mar del Plata, que pedía que no se le practicaran métodos invasivos cuando su enfermedad progresara. La mujer asentó su decisión en el Registro de Actos de Autoprotección, creado por el Colegio de Escribanos de Buenos Aires, luego de que los médicos le informaran que en un futuro deberían practicarle una traqueotomía o alimentarla artificialmente para mantenerla con vida. En 2006, la justicia de la provincia de Neuquén avaló el pedido de los padres de un niño de 11 años que padecía una enfermedad crónica y progresiva, quienes recurrieron a la justicia de manera preventiva para que no se prolongara artificialmente la vida de su hijo en caso de que la enfermedad llegara a estadios críticos.

El antecedente más importante es sin dudas la sanción de las leyes de “muerte digna” (como fueron llamadas) en las provincias de Río Negro y Neuquén, en los años 2007 y 2008 respectivamente, que reconocen el derecho de las personas con enfermedades terminales a interrumpir o rechazar tratamientos que prolonguen su vida de forma artificial, a la vez que garantizan las medidas tendientes al alivio del dolor y el sufrimiento y obligan a los establecimientos de salud públicos y privados a contar con servicios de cuidados paliativos. En esta línea, en 2009 fue sancionada a nivel nacional la Ley 26.529 de Derechos de los Pacientes, que faculta a los pacientes a aceptar o rechazar terapias o procedimientos médicos, así como avala las directivas anticipadas para consentir o rechazar tratamientos, “salvo las que implican desarrollar prácticas eutanásicas”, salvedad que dejaba potencialmente por fuera las prácticas legalizadas en ambas provincias, al tratarse de una cuestión de interpretación si el rechazo de los tratamientos constituía o no una práctica eutanásica.

DEBATES EN TORNO A LA SANCIÓN DE LA LEY DE “MUERTE DIGNA”

Los debates públicos recientes en torno a la gestión médica final de la vida, así como las iniciativas legislativas que culminaron en la sanción de la ley en 2012, fueron movilizadores por casos que tomaron estado público a lo largo del año 2011. La aparición en los medios de los casos de Melina González y Camila Sánchez avivaron el debate público sobre la terminación de la vida y los derechos de los pacientes, dándole una visibilidad al tema en gran medida inédita en el país, con la particularidad de que fueron las propias protagonistas (tanto Melina como la

madre de Camila) quienes impulsaron activamente la aprobación de una ley que amparara estas situaciones, apelando a un discurso de derechos.

El primer caso que tomó estado público (y llamó la atención de los legisladores) fue el de Melina González. En marzo de 2011, Melina, de 19 años, murió internada en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires, a causa de una enfermedad degenerativa. Debido al avance de la enfermedad, Melina había solicitado a los médicos que la atendían que aliviaran sus dolores por medio de una sedación paliativa, tratamiento farmacológico que busca disminuir los niveles de conciencia en el final de la vida. La sedación fue negada por los médicos que la trataban (consideraban que el pronóstico de Melina no era terminal como para ameritar esa medida), quienes sostuvieron la necesidad de una intervención judicial para dar curso al pedido. El caso apareció en los medios de comunicación en febrero (sólo el diario *Página/12* publicó la noticia), a través de los cuales Melina demandó de manera pública una medida para evitar el sufrimiento en el final de la vida, y reclamó a los legisladores por la sanción de una ley de “muerte digna” que amparara casos como el suyo.

El pedido de Melina González encontró eco en algunos legisladores (el diputado Miguel Bonasso y el senador Samuel Cabanchik presentaron proyectos de ley que citaban en los considerandos las declaraciones de Melina), pero el tema terminó de instalarse en el espacio público cuando los medios divulgaron el caso de Camila Sánchez.

En agosto de 2011 la madre de Camila Sánchez contaba el caso de su hija en varios medios. Por entonces una beba de dos años, Camila se encontraba en estado vegetativo permanente debido a la falta de oxígeno sufrida luego de los intentos de reanimación tras un paro cardiorrespiratorio al momento del parto. Luego de un año sin evoluciones en el estado de salud de Camila, y avalados por dictámenes de varios Comités de Ética, los padres demandaron a los médicos que se le retirara el respirador que la mantenía con vida, quienes se negaron argumentando limitaciones legales y la necesidad de contar con la autorización de un juez para tomar alguna decisión en ese sentido. En lugar de judicializar el caso, y resolverlo en forma individual, la madre de Camila buscó visibilizar la historia de su hija y demandar la sanción de una ley.

El debate legislativo

El trámite legislativo que terminó con la sanción de la ley estuvo estrechamente ligado a la publicidad de estos casos, y a la demanda explícita de los protagonistas (pacientes y familiares). Como hemos señalado, el caso de Melina González mo-

vilizó a varios legisladores a presentar proyectos para regular los derechos de los pacientes en fin de vida. Uno de los anteproyectos presentados, por su parte, señala en los considerandos “que recoge como un mandato póstumo las palabras de Melina González (...) 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’”.

El caso de Camila Sánchez estuvo directamente relacionado con el proceso de sanción de la ley: Silvia Herbón, madre de Camila, contó en una entrevista que fueron los mismos legisladores quienes la animaron a hacer público su caso en los medios de comunicación, de modo que se agilizará el debate alrededor del tema. La difusión del caso dio un impulso importante al movimiento originado a partir del caso de Melina González. A fines de agosto de 2011, las madres de Camila y de Melina fueron convocadas por la Comisión de Salud del Senado para contar sus experiencias y avanzar en el tratamiento de las iniciativas existentes, buscando acordar un único proyecto. Con ese fin, la Comisión de Salud llamó a una audiencia pública para septiembre a la que se convocó a exponer a profesionales médicos, psicólogos, especialistas en bioética y a familiares de pacientes. Paralelamente al progreso del avance del proyecto en el Congreso, otros casos tomaron estado público y mantuvieron vivo el debate en los medios de comunicación.

Por su parte, en el mes de octubre de ese año se produjeron avances en la Cámara de Diputados. Las comisiones de Legislación General y Derechos Humanos apoyaron un proyecto de ley que regulaba los derechos de los enfermos terminales que había sido acordado en la Comisión de Acción Social y Salud Pública de la misma cámara; y en noviembre fue consensuado un proyecto que modificaba la Ley 26.529 de Derechos de los Pacientes y elevado a votación, luego de discutir el texto de cinco anteproyectos, presentados por los diputados Bonasso, Vega, Milman, Rivas y Bianchi.

Los proyectos discutidos en el Congreso procuraban regular las situaciones de toma de decisiones en el final de la vida para evitar futuras judicializaciones. Algunos proyectos proponían la sanción de una nueva ley que regulara estas situaciones (como los del diputado Bonasso y el senador Cabanchik), y otros proponían enmendar la Ley de Derechos de los Pacientes para incorporar la “muerte digna”, iniciativa que terminó logrando un mayor consenso. Finalmente, el proyecto unificado fue discutido en el recinto y recibió la media sanción en Diputados el día 30 de noviembre de 2011, con 142 votos a favor, 6 en contra y 4 abstenciones.

En abril de 2012 el proyecto votado en la Cámara de Diputados obtuvo un dictamen favorable en un plenario de las comisiones de Salud y Deportes, Legislación General y Derechos y Garantías de la Cámara de Senadores, y el día 9 de mayo la

ley fue aprobada con 54 votos a favor y ninguno en contra.

El primer eje que se explicita en la modificación de Ley de Derechos de los Pacientes que incorpora la “muerte digna” es el derecho del paciente a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos, incluyendo las medidas de hidratación y la alimentación (el aspecto que generó mayores debates), procedimientos quirúrgicos, la reanimación artificial, y la abstención o retiro de medidas de soporte vital cuando sean desproporcionadas en relación con las perspectivas de mejoría. Asimismo, la ley especifica que toda persona puede disponer de directivas anticipadas sobre su salud, y desresponsabiliza civil, penal y administrativa-mente a los profesionales de la salud intervinientes que hayan obrado de acuerdo a las disposiciones de la ley.

En líneas generales, los debates (tanto en el Congreso como en el espacio público) giraron en torno a dos ejes: a) la autonomía y los derechos de los pacientes, y b) la noción de “dignidad”, asociada a lo “natural” y opuesta al encarnizamiento terapéutico.

Uno de los ejes del debate fue el respeto por la autonomía y los derechos de los pacientes en el final de la vida. La noción misma de “muerte digna”, en la mayoría de las intervenciones, remite al respeto por la autonomía y la voluntad del paciente. En este sentido, la dignidad en el final de la vida es incorporada al lenguaje de los derechos humanos. El derecho a rechazar tratamientos, así como a decidir anticipadamente a qué tratamientos la persona desea (o no) exponerse, afirma el derecho de las personas a disponer sobre su propio cuerpo (derecho limitado en tanto la eutanasia y el suicidio asistido no fueron incluidos en la legislación), *locus* de las nociones personales de dignidad. Los primeros estudios socio-antropológicos acerca de la gestión de la muerte en el hospital (Glaser y Strauss, 1965; Sudnow, 1971) evidenciaban el carácter heterónomo de las decisiones en el final de la vida, orientadas a facilitar el trabajo de los profesionales. Tomado en perspectiva, la afirmación de un discurso de derechos en este campo se inscribe en un proceso de transformaciones –señaladas más arriba– en pos de un mayor respeto por la autonomía de los pacientes (Rothman, 1991). La creciente visibilización del proceso de la toma de decisiones médicas (en virtud de los debates públicos sobre cuestiones como el trasplante de órganos, las tecnologías de soporte vital, la eutanasia, etcétera) contribuyó a la afirmación de derechos, a la vez que reguló el poder de los médicos en estas decisiones.

El segundo tópico en torno a los cuales giró el debate fue la oposición entre la “muerte digna” y el “encarnizamiento terapéutico”, entre el par natural/artificial. En los debates, la noción de “muerte digna” aparece ligada a la idea de una

suerte de respeto de una muerte “natural”, amenazada por el recurso a la tecnología médica. La “muerte digna” se define así entre dos polos: el de la eutanasia y el del encarnizamiento terapéutico.

Los significados asociados a la noción de “muerte digna”, expresada en los debates, no remite tanto a la subatención a la que está expuesta este tipo de pacientes (la situación más problemática en el contexto local), sino a los límites a la utilización a la tecnología médica. En este sentido, los debates hacen eco de la literatura en torno al “buen morir” como crítica a la muerte hospitalizada y medicalizada (Ariès, 1992, 2000; Clark y Seymour, 1999). La idea de una muerte “a tiempo”, “ni retrasada ni adelantada”, lo mismo que una muerte “natural” como opuesta a la prolongación “artificial” de la agonía, difícilmente puede ser sostenida cuando se observa la forma de gestionar el final de la vida en contextos médicos. Si la limitación del esfuerzo terapéutico para evitar el encarnizamiento terapéutico goza de un amplio consenso, la definición de qué medidas incluye o debería incluir esta limitación es menos clara. Como quedó plasmado en la legislación, la mayoría de los actores consideraban adecuada la retirada o abstención de medidas de soporte vital o cualquier otro tipo de intervención. Por su parte, para otros actores –entre los que se encuentra la Iglesia católica– la limitación no debería incluir las medidas de hidratación y alimentación, intervenciones consideradas “naturales” desde esta perspectiva.

La dicotomía naturaleza/cultura, natural/artificial, largamente pensadas en términos oposicionales, han sido puestas en cuestión en las últimas décadas por autores que señalan el carácter construido de la supuesta “naturalidad” de la naturaleza, así como el borramiento de los límites entre estos términos en campos de la medicina con uso intensivo de la metodología, como en la reproducción asistida, el final de la vida y el trasplante de órganos (Kaufman, 2000; Lock, 2002). Aun en contextos de uso menos intensivo de tecnología, como en servicios de cuidados paliativos, la distinción entre “natural” y “artificial” es difícilmente trazable (Alonso, 2011; Luxardo, 2011), al tiempo que el papel de la tecnología no está necesariamente ausente en las mismas nociones legales de lo que es una “muerte natural” en contextos médicos (Timmermans, 1998; Seymour, 2001; Tercier, 2005).

PALABRAS FINALES

En este artículo se analizaron los debates e iniciativas legislativas en torno a la llamada ley de “muerte digna” en la Argentina. Para ello se repasó el contexto socio-histórico de la construcción de la toma de decisiones médicas en el final de la vida como problema público y los antecedentes regulatorios de los derechos de

pacientes con enfermedades terminales.

El análisis de este proceso, en perspectiva con los antecedentes reseñados, permite observar el surgimiento de nuevas voces en estos debates en el país. Si bien los especialistas en bioética protagonizaron las discusiones (desde su presencia en los medios hasta en las audiencias legislativas), como sucedió en años previos, por primera vez los pacientes y los familiares aparecen como actores con voz propia (y legitimada) en estos debates.

Asimismo, resulta interesante observar los discursos con los que estos actores se posicionan en el espacio público. En este sentido el caso permite observar aspectos analizados en los procesos de judicialización de la sociedad, puntualmente “cómo los actores usan el discurso de los derechos para llamar la atención pública hacia demandas y conflictos de derechos que no se atienden aunque aún no sean reconocidos como tales por la legislación” (Smulovitz, 2008: 206). La participación de pacientes y familiares estuvo apoyada centralmente en un discurso de derechos: derechos en tanto pacientes (a decidir acerca de los tratamientos médicos, a participar en las decisiones respecto a su cuerpo y su salud), pero fundamentalmente un discurso de derechos humanos. La exposición de las demandas en diferentes arenas públicas (los medios de comunicación pero también el poder legislativo y el ejecutivo) funcionó como estrategia para visibilizar y obtener reconocimiento en la sociedad acerca de sus reclamos.

Al respecto, es interesante observar el quiebre en la consideración pública del tema que supuso el corrimiento de estrategias típicas de judicialización por parte de los protagonistas, quienes declinaron recurrir de manera individual a la justicia. Dado el carácter despolitizador de algunas estrategias de judicialización, en tanto modo de resolución privada de conflictos (Pecheny, 2008), los pedidos públicos y el activismo por la sanción de la ley permitieron visibilizar y sensibilizar a la sociedad acerca de la existencia y la necesidad de protección de derechos puntuales. El consenso relativo que caracterizó la discusión pública en torno a la sanción de la ley, notable si se compara con casos similares en otros países (como los de Terry Schiavo en los EE.UU., Eluana Englaro en Italia, entre otros), o con los recientes debates sobre temas sensibles en el país (como la ley de educación sexual, el aborto, el matrimonio igualitario, etcétera), da cuenta del apoyo que tuvieron estos pedidos. El bajo grado de conflictividad (tanto argumentativa como de movilización política), explicada en parte por el no tratamiento de temas más sensibles como el suicidio asistido y la eutanasia (que aplacó las preocupaciones iniciales de la Iglesia católica), se debió en gran medida al apoyo que recibieron estos discursos por parte de la sociedad.

Los debates y la legislación estuvieron orientados a garantizar los derechos de los pacientes a tomar decisiones autónomas al final de sus vidas, así como promover las herramientas para hacerlo posible (como los testamentos vitales). Asimismo, los debates abrieron interrogantes sensibles y polémicos igualmente relevantes, como el estatuto legal y ético de la eutanasia y el suicidio asistido, así como el carácter ontológico de nuevas categorías de existencia, como la de las personas con estados vegetativos permanentes (Kaufman, 2000).

¿En qué medida las regulaciones debatidas en el Congreso atienden a las necesidades de los pacientes y familiares en estas situaciones? ¿Cuáles son las necesidades y preferencias de los pacientes respecto a los cuidados en el final de la vida? ¿Qué aspectos y situaciones faltaría incluir en la legislación? Aportar evidencia empírica sobre estos interrogantes contribuiría sensiblemente a informar estos debates y al desarrollo de políticas públicas en este campo.

BIBLIOGRAFÍA

Alonso, Juan Pedro (2011). *Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*. Tesis de Doctorado, Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Inédita.

Alonso Juan Pedro, Luxardo Natalia y Nadal Carolina (en prensa) "Políticas y legislación regulatoria del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la 'muerte digna' en Argentina". En Castronovo, R. (comp.), *Políticas sociales en debate: Los nuevos temas de siempre*. Buenos Aires, Eudeba.

Ariès, Philippe (1992). *El hombre ante la muerte*. Madrid, Taurus.

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

Castra, Michel (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.

Clark, David, Seymour, Jane (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham, Open University Press.

Emanuel, Ezekiel (1994). "Euthanasia: historical, ethical and empiric perspectives". *Archives of Internal Medicine*. 154 (12): 1890-1901.

Gherardi, Carlos (1997). "La muerte cerebral y la muerte". *Medicina* 57 (1): 114-118.

Gherardi, Carlos (2007). *Vida y muerte en terapia intensiva*. Buenos Aires, Biblos.

Glaser, Barney, Strauss, Anselm (1965). *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine Pub. Co.

Illich, Ivan (1978). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. México, Joaquín Mortiz.

Kaufman, Sharon (2000). "In the shadow of "death with dignity": medicine and cultural quandaries of the vegetative state". *American Anthropologist*. 102 (1): 69-83.

Lock, Margaret (2002). *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley, University of California Press.

- Lupton, Deborah (1997). "Consumerism, reflexivity and the medical encounter". *Social Science & Medicine*. 45 (3): 373-381.
- Luxardo, Natalia (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires, Biblos.
- McInerney, Fran (2000). "Request death": a new social movement. *Social Science & Medicine*. 50: 137-154.
- Menezes, Rachel (2000). "Díficeis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI". *Physis*. 10 (2): 27-49.
- Menezes, Rachel (2004) *Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro, Garamond/FIOCRUZ.
- Pecheny, Mario (2008) "Introducción". En Pecheny, M., Figari, C., Jones, D. *Todo sexo es político*. Buenos Aires, Del Zorzal.
- Pool, Robert (2004) "'You're not going to dehydrate mom, are you?': Euthanasia, *versterving*, and good death in the Netherlands". *Social Science & Medicine*. 58: 955-966.
- Rothman, David (1991). *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York, Basic Books.
- Seale, Clive (2000). "Changing patterns of death and dying". *Social Science & Medicine*. 51: 917-30.
- Seymour, Jane (2001) *Critical moments. Death and dying in Intensive Care*. Buckingham, Open University Press.
- Smulovitz, Catalina (2008). "Petición y creación de derechos: la judicialización en Argentina". En Sieder, R., Schjolden, L., Angall, A. (eds). *La judicialización de la política en América Latina* (pp. 193-222). Bogotá, Universidad Externado de Colombia.
- Sudnow David (1971). *La organización social de la muerte*. Buenos Aires, Tiempo Contemporáneo.
- Tercier, John (2005). *The contemporary deathbed. The ultimate rush*. New York, Palgrave Macmillan.
- Timmermans, Stefan (1998). "Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death". *Sociology of Health & Illness*. 20 (2): 144-167.
- Weyers, Helen (2006). "Explaining the emergence of euthanasia law in the Netherlands: how the sociology of law can help the sociology of bioethics". *Sociology of Health & Illness*. 28 (6): 802-816.
- Williams, Simon, Calnan, Michael (1996) "The 'limits' of medicalization?: Modern medicine and the lay populace in 'late' modernity". *Social Science & Medicine*. 42 (12): 1609-1620.
- World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS) (2011) Member Organizations. Disponible: <http://www.worldrtd.net/member-organizations>. Último acceso: 10/11/ 2011.

OTRAS FUENTES

Diario *Página/12*

Diario *Clarín*

Diario *La Nación*

Proyectos de ley y leyes del Congreso de la Nación Argentina.

Versiones taquigráficas de audiencias y sesiones parlamentarias.