

Especialización en Medicina Legal

Trabajo Final de Especialización

Autor: Leandro Abedín

ASPECTOS LEGISLATIVOS DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA DE PERSONAS ADULTAS EN ARGENTINA

2024

Citar como: Abedín, L. (2024). Aspectos legislativos de la adecuación del esfuerzo terapéutico en la unidad de terapia intensiva de personas adultas en Argentina. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD. <http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/3435>



Índice

| | |
|---|----|
| Resumen | 3 |
| Abstract | 4 |
| Introducción | 5 |
| Planteamiento del problema | 7 |
| Pregunta de investigación | 8 |
| Objetivos..... | 8 |
| General..... | 8 |
| Específicos | 8 |
| Desarrollo | 9 |
| Marco teórico..... | 9 |
| Unidad de Terapia Intensiva | 9 |
| Terapéuticas de soporte vital..... | 9 |
| Adecuación del esfuerzo terapéutico | 9 |
| Futilidad de la terapéutica..... | 11 |
| Principios de la bioética | 11 |
| Derechos personalísimos..... | 12 |
| Ortotanasia | 13 |
| Muerte digna | 14 |
| Estrategias de análisis..... | 14 |
| Resultados | 15 |
| Aspectos legislativos vigentes de Argentina respecto de AET..... | 15 |
| Constitución Nacional | 15 |
| Código Civil | 15 |
| Leyes..... | 19 |
| Vinculación de los aspectos legislativos y las guías de abordaje del AET de SATI..... | 25 |
| Jurisprudencia en AET para personas adultas internadas en la UTI..... | 28 |
| Conclusión | 35 |
| Bibliografía | 37 |
| Anexos | 40 |
| Anexo 1-Ley 26.529 | 40 |
| Anexo 2-Ley 26.742 | 46 |
| Anexo 3-Clasificación AET SATI-España | 49 |

Resumen

Este documento analiza en una revisión narrativa el marco legislativo argentino sobre la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) en Unidades de Terapia Intensiva (UTI) para adultos y la jurisprudencia de los últimos 10 años en Argentina. La legislación argentina sobre AET es relativamente reciente, comenzando con la Ley Nacional N° 26.529 de 2009, que establece los derechos de los pacientes, incluido el consentimiento informado. Esta ley fue modificada en 2012 por la Ley N°26.742, que introduce el concepto de "muerte digna" y prevé la ortotanasia y las directivas anticipadas. Ambas, basándose en los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y los derechos personalísimos a la dignidad y la salud.

La Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI) fue pionera en la elaboración de guías para la AET, incluso antes de la legislación específica, publicando en 1999 las "Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de Soporte Vital en el Paciente Crítico", y en 2019 clasifica las situaciones médicas y propone criterios para la aplicación de la AET en los pacientes de UTI.

Desde la reglamentación de estas leyes, son pocos los fallos relacionados a este tema, siendo actualmente la falta de claridad en la comprensión de las directivas anticipadas por parte de los profesionales de la salud la fuente común de confusión para la AET.

Es por esta razón que, especialmente en profesionales de áreas críticas atención, es necesario formar sobre la correcta interpretación e implementación de la legislación vigente y seguir desarrollando directivas clínicas claras para la AET societarias e institucionales.

Palabras claves: DECs: Unidades de Terapia Intensiva; Cuidados Críticos; adecuación limitación terapéutica; Negativa del Paciente al tratamiento; Derecho a morir; Argentina

Abstract

In this narrative revisión, I analyze the Argentine legislative framework on the Adequacy of Therapeutic Effort (AET) in Intensive Care Units (ICU) for adults. Argentine legislation on AET is relatively recent, beginning with National Law No. 26,529 of 2009, which establishes patients' rights, including informed consent. This law was amended in 2012 by Law No. 26,742, which introduces the concept of "dignified death" and provides for orthotanasia. Both laws are based on the bioethical principles of autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice.

The Argentine Society of Intensive Care (SATI) has been a pioneer in developing guidelines for AET, even before specific legislation. In 1999, SATI published "Guidelines and Recommendations for Withholding and/or Withdrawing Life Support in the Critically Ill Patient." In 2019, it published a classification of medical situations and proposes criteria for the application of AET in these cases.

Since 2012, there is very little jurisprudence available but, in the law cases analyzed, the lack of clarity in understanding advance directives is currently the most significant source of confusion for AET.

Therefore, especially for professionals in critical care areas, it is necessary to train into the correct interpretation and implementation of the national legislation and continue developing clear clinical guidelines for AET, both at the societal and institutional levels.

Key words: Intensive Care Units, Critical Care; effort limitation, treatment refusal; right to Die; Argentina

Introducción:

El avance tecnológico en el campo biomédico revolucionó el campo de los tratamientos médicos para la cura de enfermedades, especialmente aquellas agudas, graves y de mal pronóstico a largo plazo.

La especialidad de la Terapia Intensiva (TI) se ocupa de la atención del paciente crítico o con riesgo inminente de muerte (MSAL-SATI, 2013), enfrenta el abordaje de eventos de salud "potencialmente reversibles", no obstante hay casos en los que la curación no es posible", y que mantener la vida, si se consiguiera, es a costa de una calidad de vida muy precaria o con la prolongación de un proceso mórbido fatal de forma poco razonable, con el consiguiente incremento del sufrimiento de pacientes, familiares y profesionales (SATI, 2020).

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), es la estrategia médica y legal para poder no proseguir con maniobras fútiles en la terapéutica de una persona, y requiere que el equipo de salud tratante cuente con criterios consensuados de aplicación (Soto & Andrián, 2023).

En Argentina, existe un marco normativo de "Derechos del Paciente en su relación con los profesionales de la salud" relativamente moderno y actual, el cual será descrito en este documento.

Sin embargo, en la práctica, especialmente en la terapia intensiva, estas cuestiones todavía pueden generar contradicciones en los profesionales de la salud de área cerrada, el cual académicamente "está entrenado para salvar vidas y le cuesta muchísimo permitir morir, que no es ni más ni menos que cuando no hay más nada que tratar, dejar lugar a que la naturaleza actúe y permitir que la patología se "lleve" a esa persona." (Chavez, 2021).

En este documento se desarrolló un trabajo teórico, tipo revisión bibliográfica narrativa no sistemática, a partir de la búsqueda de artículos de fuentes de información secundarias, es decir datos e información ya disponibles para la población y de acceso gratuito y/o pagos según sea de buscadores específicos públicos o privados.

A tal fin fueron consultadas múltiples fuentes de información disponibles de forma web-on line (LILACS, PubMed, Google Académico) para responder la pregunta: ¿Cuáles son los aspectos legislativos de la AET para personas adultas internadas en la UTI de

Argentina en los últimos 15 años?, empleando diferentes términos que se describen a continuación (FSTA, 2023).

La estrategia de búsqueda bibliográfica incluyó los conceptos en castellano y en inglés: Adecuación AND limitación terapéutica AND adultos AND terapia intensiva AND Argentina -effort limitation AND adults AND intensive care unit/Argentina

Otras fuentes de información utilizadas:

- Departamento Referencia Argentina y Atención al Usuario Dirección Servicios Legislativos Biblioteca del Congreso de la Nación, a través de una solicitud de la legislación provincial actual referidas a las leyes 26.742.
- El poder Judicial de la Nación, a través de su buscador oficial on line para la búsqueda de jurisprudencia nacional actualizada: SAIJ.
- Sociedades científicas argentinas para identificar guías clínicas y de posicionamiento, en especial las de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI).
- Consulta al investigador Juan Alonso de CONICET, por trabajos por él realizados y a letrados cercanos que trabajan en derecho a la salud en Argentina.

Esta revisión bibliográfica es parte del trabajo de investigación final de la carrera de especialista de medicina legal, entendiendo que la adecuada aplicación de la AET en las unidades de cuidados críticos (de adultos) contribuye a la resolución de distintos problemas judiciales o legales relativos a la salud, específicamente de la dignidad de vida y del derecho a la salud, preservando la autonomía del paciente y protegiendo al profesional médico que es respetuoso de este principio de la bioética.

Planteamiento del problema

La medicina es una ciencia cuyo objeto de estudio es la salud y entiende a la enfermedad como un estado patológico en el cual la salud se ve afectada con una magnitud variable que puede conducir a la muerte de la persona involucrada.

Desde las ciencias médicas se plantea que, si podemos terminar con esa enfermedad, es decir "curarla" o "tratarla", la salud debería restablecerse y es en esta cuestión, en lo que más comúnmente se enfoca la asistencia médica, en muchas de sus especialidades.

Por su parte, la Terapia Intensiva (TI) que se desarrolla en las unidades de terapia intensiva (UTI) es una especialidad de la medicina que forma parte de las tantas especialidades médicas que se propone tratar, ocupándose de la atención del paciente crítico o con riesgo inminente de muerte (MSAL-SATI, 2013).

El avance tecnológico en el campo biomédico particularmente en las UTIs revolucionó la terapéutica médica, posibilitando el tratamiento de paciente críticos, es decir "aquellos con compromiso funcional de varios órganos" a través de medidas de soporte vital avanzado, terapias de reemplazo de las funciones de órganos vitales, sostén de cirugías complejas como trasplantes, etc. (Occhiuzzi & Lema, 2024), sin embargo, la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI) en 2020 anticipa que, aun así, frente a eventos de salud "potencialmente reversibles, la curación no es posible", y que mantener la vida, si se consiguiera, es a costa de una calidad de vida muy precaria o con la prolongación de un proceso mórbido fatal de forma poco razonable, con el consiguiente incremento del sufrimiento de pacientes, familiares y profesionales (SATI, 2020).

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), antes llamado limitación del esfuerzo terapéutico (LET) o también mencionada como limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) se plantea en situaciones clínicas con compromiso funcional de varios órganos en el contexto de la UTI, requieren que el equipo de salud tratante cuente con criterios consensuados de aplicación más allá del campo científico, es decir también desde los aspectos éticos y legales (Soto & Andrián, 2023).

En el año 2016, Ignacio Maglio escribió "Los tiempos que corren se caracterizan por el ocultamiento de la muerte. Predomina un determinado hábito médico y jurídico que la concibe desde limitadas perspectivas, en las que prevalecen tanto la negación, el rechazo y la omnipotencia frente a la muerte, como la ausencia de consideración de los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias" (Maglio y otros, 2016)

Y además sostiene que, especialmente en las unidades de cuidados críticos, la muerte transcurre frecuentemente en soledad y dominada por un equipamiento tecnológico". Fue así como las decisiones en los finales de vida se fueron desplazando hacia el Poder Judicial, exponiendo el desconocimiento sobre el tema y el confuso marco jurídico hasta 2009.

En Argentina, existe un marco normativo de "Derechos del Paciente en su relación con los profesionales de la salud", que actualmente tiene no más de 15 años (2009).

Este documento se propone relevar el marco normativo nacional respecto de la AET, las definiciones y situaciones utilizadas en la medicina crítica para su aplicación en la actualidad en el campo profesional de las UTIs de personas adultas, así como también de la jurisprudencia nacional de los últimos 10 años en el tema.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los aspectos legislativos vigentes de la AET para personas adultas internadas en UTI y su aplicación en la práctica profesional de las UTI de Argentina en 2024?

Objetivos

General

Analizar los aspectos legislativos vigentes de la AET, su relación con la guía nacional de implementación de esta para personas adultas internadas en la UTI y su aplicabilidad de Argentina.

Específicos

- Identificar los aspectos de la legislación argentina respecto de AET para personas adultas internadas en la UTI de Argentina en 2024.
- Vincular los aspectos legislativos con las guías de abordaje del AET la guía de SATI para personas adultas internadas en UTI de Argentina en 2024.
- Indagar la aplicabilidad de la AET a través en la jurisprudencia de los últimos 10 años para personas adultas internadas en la UTI de Argentina en 2024.

Desarrollo

Marco teórico

Unidad de Terapia Intensiva

La medicina intensiva es la especialidad que se dedica a “la prevención, diagnóstico y tratamiento de las condiciones fisiopatológicas potencialmente mortales. Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) tienen un diseño y equipamiento específico, con personal altamente calificado para la recuperación de los pacientes con alto riesgo de muerte. (Capalbo & Lescano).

En las UTI/UCI se realizan, además de tratamientos clínicos habituales las llamadas terapias de soporte vital (TSV).

Terapéuticas de soporte vital

Las terapias de soporte vital (TSV) fueron definidas por Gherardi (2007) basado en las definiciones del The Hastings Center¹ como “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se aplica a un organismo para sustituir la función fisiológica de un órgano cuando su afectación ponga en peligro la vida, estén o no dirigidas hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causal” (Occhiuzzi & Triulzi, 2019) (Gherardi & Gherardi, 2007).

Estos serían los procedimientos para prolongar la vida artificialmente y «ganar tiempo» para que con otras medidas terapéuticas (cirugía, antibióticos, etc.) o la evolución espontánea, se consiga resolver la situación.

Entre las TSV podemos encontrar: la resucitación cardiopulmonar (RCP), la ventilación mecánica, los sistemas de depuración extrarrenal (Diálisis) y pulmonar (ECMO), aplicación de fármacos vasoactivos y drogas titulables, la nutrición artificial, monitoreos hemodinámicos y neurológicos invasivos entre otros. (SEMICYUC, 2008).

Adecuación del esfuerzo terapéutico

El concepto de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) “corresponde a retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la

¹ El Centro Hastings es un instituto de investigación en bioética y el centro de ética líder comprometido con el avance de la salud, la ciencia y la tecnología localizado en New York (EE. UU.). <https://www.thehastingscenter.org/>

vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima” (Carvajal, 2018). Este concepto con el tiempo y los avances en las biomedicina, fue cambiando por lo cual actualmente es conveniente hablar de Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) ya que éste incluye un ajuste a los objetivos terapéuticos, poniendo de relevancia que no es decir que se limita el esfuerzo por el paciente, sino que se busca una adecuación proporcional del tratamiento, como consecuencia de una deliberación entre paciente y profesional, fundamentada en una relación participativa y de confianza , enfatizando que no se deja de hacer sino que se ajustan las terapéuticas y los objetivos del tratamiento.

Según Cuneo (2016) la AET, antes llamado limitación del esfuerzo terapéutico (LET), consiste en “no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida.

En esta situación donde las terapéuticas resultan *inútiles o fútiles* sobre la base de la situación médica del paciente, puede verse 2 oportunidades

- no inicio de medidas terapéuticas
- retiro de las TSV

En este sentido, continuar con las medidas las terapéuticas sólo prolongarían la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionar una recuperación funcional o una mínima calidad de vida.

Es importante aclarar que la AET, no implica de ninguna manera dejar de aliviar el dolor ni el confort del paciente.

Estos procedimientos de AET que se plantean en situaciones clínicas con compromiso funcional de varios órganos en el contexto de la UTI, la AET es mencionada también cómo limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV), y en este contexto requieren que el equipo de salud tratante cuente con criterios consensuados de aplicación más allá del campo científico, es decir también desde los aspectos éticos y legales (Soto & Andrián, 2023).

Futilidad de la terapéutica

Se entiende como una maniobra fútil a aquella que "cuando con una terapéutica el máximo de calidad de vida que se pueda obtener sea menor que el mínimo de calidad de vida deseable por el paciente o sus familiares" (PROATI)

La decisión de futilidad de tratamiento es siempre una decisión médica y siempre es conveniente que la decisión de futilidad terapéutica sea tomada por el equipo de salud en su conjunto, que sea adecuadamente explicada al paciente y a sus familiares, y que sea evaluada y revaluada en el tiempo.

Cuando hablamos de futilidad comúnmente designamos a las intervenciones terapéuticas como "inútiles", "inapropiadas" y "no beneficiosas" (Brett & McCullough, 2018).

Según la SEMICYUC (2008) los tratamientos fútiles se entienden como aquellos tratamientos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos, y en este sentido, mantenerlo se considera mala práctica clínica por ir en contra de la dignidad humana.

Actualmente se propone el término "probablemente inapropiado" para futilidad, sin embargo, hoy en día se utilizan ambas indistintamente (ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM, 2015).

La AET se fundamenta en los principios éticos y derechos personalísimos.

Principios de la bioética

Autonomía: Durante la Declaración de los Derechos Humanos en el año 1948, se debe garantizar el respeto a la persona y a su libertad, esto le confiere "dignidad". En este contexto, el principio de autonomía refiere a "la capacidad del ser humano para decidir lo que es bueno o lo que determina su bienestar". Una expresión legal de la autonomía se materializa en el documento del "Consentimiento informado" en donde la persona que padece una patología y va a ser sometida a un tratamiento o (protocolo de investigación clínica también) así como en el de "Directivas Anticipadas" en los cuales decide si acepta o no la terapéutica basándose en estos 4 elementos: información, competencia, entendimiento y voluntad.

El principio de la "autonomía de la voluntad", tal como la menciona el Código Civil y la ley de muerte digna², es el "principio superior y frente al cual ceden los restantes principios en tanto torna operativo el derecho personalísimo a la dignidad humana que se encuentra en la cúspide de la jerarquía axiológica" (Lovese, 2020 p.).

Beneficencia: Refiere a la obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño, busca maximizar lo positivo para los sujetos y en conseguir la excelencia en la acción. Este principio está fuertemente ligado a la ética en investigación en humanos. (OMS, 2003)

No maleficencia: Alude al imperativo de "primero no dañar". En este marco, se expresa en que el personal de salud no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos que son fútiles.

Justicia: Equidad distributiva de cargas y beneficios, aquí expresados como no consumir recursos sanitarios inútiles va en contra de poder utilizarlos en otras personas que si puedan beneficiarse con ellos.

Derechos personalísimos

Los derechos personalísimos o de la personalidad "constituyen una inconfundible categoría de derechos subjetivos esenciales privados, que pertenecen a la persona por su sola condición humana y que se encuentran respecto de ella en una relación de íntima conexión, casi orgánica e integral" (Lamm, 2015), siendo que tienen "como pilar fundacional permitir al hombre su autodeterminación, esto es, poder decidir sobre determinados ámbitos personales, teniendo como único límite la afectación de intereses legítimos de terceros", y "garantizan, a la persona humana, el goce de su propia entidad e interioridad en todas sus manifestaciones físicas y espirituales..... y que confieren rasgos de personalidad."

Lamm (2015) también explica que, a diferencia de otros derechos subjetivos, los derechos personalísimos pertenecen a las personas, independientemente del sistema político en el que viva y deben ser reconocidos y garantizados por el estado.

² Esto es así en la asistencia individual a personas, para derecho sanitario esto es diferente, siendo la autonomía y la beneficencia, principios que no priman en un conflicto ético frente a la justicia y la no maleficencia (García , 2021)

Otras características mencionadas por la misma autora son que acompañan a la persona toda su vida por lo tanto no prescriben y son intransferibles.

Si bien no hay listas ni niveles de estos derechos, a los propósitos de este trabajo se describen, siguiendo a Ghersi (2020) el derecho a la vida, la salud y la integridad psicofísica, el derecho a la dignidad, el honor y la imagen personal.

Este mismo autor, plantea que el derecho a la vida puede "operacionalizarse" a través del derecho de disposición del propio cuerpo.

El derecho a la Salud deriva del derecho personalísimo a la vida, siendo que la salud es "una situación, estado, y una dinámica, que le permite al ser humano estar óptimo con su cuerpo, mente y espíritu, y el desarrollo de su proyecto de vida, individual y social" (Ghersi, 2020).

En Argentina, el derecho a la salud es una de las cuatro funciones constitucionales, no explícitamente escrito como otros derechos, sin embargo, con la reforma de la Constitución Nacional (CN) de 1994, los derechos económicos sociales y culturales (DESC) así como en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, adquirieron rango constitucional con la incorporación a su cuerpo en el artículo 75 inciso 22.

El derecho personalísimo a la integridad psicofísica deriva del derecho a la salud (Ghersi, 2020) y también está asegurada en la CN con el reconocimiento de los mencionados tratados internacionales incorporados en 1994, como un derecho supranacional y también por el derecho interno.

Este derecho "implica que la persona desde su concepción, y hasta su fallecimiento, debe mantener condiciones que hacen a su integridad como "ser" y para su "existir", y ello no solo implica salud, sino, además, quitar factores dañadores producidos en distintos ámbitos..." (Ghersi, 2020 p.154)

Ortotanasia

Es reconocida como el "comportamiento de suprimir o prescindir de procedimientos o medicaciones extraordinarios o desproporcionados a fin de que la muerte se presente según el curso normal y natural" (Lovese, 2020).

El omitir la utilización de medios desproporcionados o extraordinarios frente a la aproximación segura de la muerte, no solo no puede ser visto como un antijurídico sino mejor como un acto de humanidad frente a la imposibilidad de revertir el curso de los acontecimientos.

Según Lovese (2020) "permitir morir al paciente no es lo mismo que dejar morir; es solamente adoptar una actitud de aceptación y de otorgarle trascendencia a lo que hasta el momento resulta inevitable", y sostiene que "Cuando todo método terapéutico resulta inútil dejar de lado los esfuerzos destinados a postergar la muerte no significa más que aceptar lo irreversible de ese hecho (Lovese, 2020).

Es importante dejar la aclaración que Ortotanasia no es Eutanasia, que es la práctica intencional dirigida a obtener como fin inmediato la muerte del paciente, ni Distanasia o también llamado encarnizamiento terapéutico (Lovese 2020).

Muerte digna

En tiempos de medicalización, se entiende como muerte digna "el reconocimiento moral, social y/o legal de la autonomía personal respecto de la propia muerte" (De Martini).

Estrategias de análisis

Se realizó el análisis de los aspectos legislativos de la AET para personas adultas internadas en la UTI de Argentina en 2024 y se identificó a través de la búsqueda bibliográfica las leyes nacionales vigentes.

Se caracterizó la aplicación de estas a través de la sociedad científica rectora de la especialidad de TI llamada Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI) para las diferentes UTIs de personas adultas internadas en el país, así como también se indagó en la jurisprudencia en AET para esta población a nivel nacional.

Resultados

Aspectos legislativos vigentes de Argentina respecto de AET.

Constitución Nacional

Como fue mencionado anteriormente, en la Constitución Nacional (CN) de 1994, adquirieron rango constitucional con la incorporación de los derechos humanos, dentro de los cuales se encuentra el derecho a la salud, a su cuerpo en el artículo 75 inciso 22.

Además, la carta magna en su artículo 19 sostiene que *"el individuo un ámbito de libertad en el cual puede adoptar libremente las decisiones fundamentales acerca de su persona, sin interferencia alguna por parte del Estado o de los particulares, en tanto dichas decisiones no violen derechos de terceros"*.

Código Civil

El nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (sancionado mediante la Ley N°26.994), vigente desde el 1 de agosto de 2015, a través de sus artículos 51, 52, 59, 60 y 139 avala la AET.

Clásicamente, los artículos mencionados para avalar la AET desde la perspectiva legislativa son los art. 59, art. 60 y art. 139, sin embargo, las sociedades científicas de argentina, al momento de mencionar la AET hacen mención a la calidad de vida referida en el artículo 51: "La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad" y sanciona si ésta "resulte menoscabada en su dignidad personal, puede reclamar la prevención y reparación de los daños sufridos" en el artículo 52 (SATI, 2019).

Artículo 51: Inviolabilidad de la persona humana

La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad.

Este artículo establece que la persona humana es inviolable y tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad en cualquier circunstancia. Todos los derechos

de la personalidad derivan y se fundan en la noción de dignidad, lo que implica que la persona merece ser respetada y protegida en su existencia, autonomía e individualidad.

Hace referencia al derecho personalísimo de la dignidad y al principio bioético de autonomía.

Artículo 52: Afectaciones a la dignidad

La persona humana lesionada en su intimidad personal o familiar, honra o reputación, imagen o identidad, o que de cualquier modo resulte menoscabada en su dignidad personal, puede reclamar la prevención y reparación de los daños sufridos, conforme a lo dispuesto en el Libro Tercero, Título V, Capítulo 1

Este artículo reconoce que la persona que de cualquier modo resulte menoscabada en su dignidad personal, puede reclamar la prevención y reparación de los daños sufridos. Esto significa que no respetarle estos derechos puede ser objeto de protección y reparación legal.

Artículo 59: Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud

El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a:

- a) su estado de salud;*
- b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;*
- c) los beneficios esperados del procedimiento;*
- d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;*
- e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;*
- f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;*
- g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;*
- h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.*

Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite. Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o

quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente.

En este artículo establece que la declaración de voluntad expresada por la persona que padece la patología y luego de haber ido informado lo habilita, a través de un consentimiento informado realizarse la práctica de salud, así como también a incluye el derecho a rechazar procedimientos médicos extraordinarios o desproporcionados en casos de enfermedades terminales o incurables.

Artículo 60: Directivas médicas anticipadas.

"La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento."

Este artículo incorpora el concepto de "directivas médicas anticipadas", esto es relevante porque (Lafferriere & Muñiz, 2015) :

- a) Adopta la terminología "novedosa" de "directivas anticipadas" (término ya empleado en la Ley 26.742 de 2012, ver luego en este trabajo) delimitando el tema que hasta ese momento podía nombrarse como: declaración de voluntad anticipada, declaraciones vitales de voluntad, voluntades anticipadas, instrucciones o directivas respecto a tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal, directivas de no sometimiento a tratamientos desproporcionados.
- b) Reconoce el componente voluntario del acto y de la persona "capaz".

- c) Reconoce que las directivas anticipadas pueden ser los siguientes actos: i) "anticipar directivas" referidas a actos médicos; ii) conferir mandato respecto de la salud y en previsión de la propia incapacidad; iii) "designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento (de la persona que padece la patología) para los actos médicos y para ejercer su curatela.
- d) Podría decirse que menciona "actos de autoprotección", en tanto que en el derecho directivas anticipadas para tratamiento médico, el apoderado o representante permanente en cuestiones de salud, expresa la voluntad de la persona paciente (y no el criterio personal de dicha figura designada), para el cuidado de la salud o también historia clínica orientada a valores.
- e) Se omite la referencia a la mayoría de edad y se habilita a realizar directivas a persona "plenamente capaces"

Este artículo entonces permite que las personas establezcan anticipadamente sus deseos respecto a tratamientos médicos en caso de que no puedan comunicarlos en momento crítico de la decisión. Esto es crucial para la muerte digna y la AET, ya que garantiza que las preferencias del paciente sean respetadas incluso si pierde la capacidad de expresarse, asegurando que no se le apliquen medidas que no desea más allá de sus familiares y de las terapéuticas propuestas por el equipo de salud.

Es importante referir que "muerte digna", este artículo hace referencia a la ortotanasia, limitando la eutanasia, es decir, limitando la acción positiva, directa e intencional tendiente a la terminación de la vida de una persona, realizada por un médico, ante el pedido expreso y voluntario del paciente. (Ley Fácil, s.f.)

Artículo 139: Personas que pueden ser curadores

La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela. Los padres pueden nombrar curadores y apoyos de sus hijos incapaces o con capacidad restringida, en los casos y con las formas en que pueden designarles tutores. Cualquiera de estas designaciones debe ser aprobada judicialmente. A falta de estas previsiones el juez puede nombrar al cónyuge no separado de hecho, al conviviente, a los hijos, padres o hermanos de la persona a proteger según quien tenga mayor aptitud. Se debe tener en cuenta la idoneidad moral y económica".

En este artículo hay una auto-designación de curador mediante directiva anticipada y derechos personalísimos, modificando la convencionalmente establecido de la curatela y las preferencias de los vínculos de parentesco, por lo tanto, no son aplicables, entonces, las normas de la tutela. Este artículo da garantía a que se exprese la voluntad de la persona padeciente, aun cuando se encuentre con incapacidad de dar su opinión respecto de una terapéutica.

El código civil con artículos mencionados se basa en los principios de autonomía y de no maleficencia, fortaleciendo el derecho de los pacientes a una muerte digna al permitirles tomar decisiones informadas y anticipadas sobre su tratamiento médico, exaltando el derecho personalísimo de la dignidad, entonces también la de la imagen y el honor tanto así que excluye a terceras personas “de la intromisión o afectación de los derechos personalísimos mencionados” y considera que lesionar “este tipo de derechos, el daño es irreparable establece la posibilidad de accionar mecanismos judiciales de prevención o de tutela inhibitoria del daño futuro contra quienes no los respeten” (Nieto, 2020).

Leyes

Leyes Nacionales

Desde 1967, en Argentina rige la Ley 17.132 de ejercicio de la medicina que obliga a los profesionales de la salud a respetar la voluntad de los pacientes cuando se negaran a realizar un tratamiento (inciso 3 del art.19) y según Alonso (2016), “denunciaban el vacío legal en diferentes instancias y situaciones” así como poca claridad legislativa.

Es así, como en el orden de lo legislativo, desde el año 2009 se cuenta con la Ley N°26.529 de “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud” la cual establece derechos fundamentales para los pacientes, respetando el principio de autonomía, operacionalizado en el “consentimiento informado” (Cofré & Rossi, 2023).

En este sentido, la autonomía de la voluntad del paciente se reconoce en su derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad (art. 2, inc. e- Ver anexo 1) (Tinant, 2016).

Esta ley tiene 25 artículos distribuidos en 5 capítulos: derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud; de la información sanitaria, del consentimiento informado, de la historia clínica y disposiciones generales.

En el año 2012, la ley antes mencionada (N°26.529) se modifica por Ley N°26.742 denominada de "Muerte digna. Protección de la dignidad de los enfermos en situación terminal o de agonía" que prevé la Ortotanasia, cuya reglamentación se realizó mediante el Decreto 1089/12 (Salud Pública) del Poder Ejecutivo Nacional.

En el marco del principio de autonomía -según agregó esta nueva ley-, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al cese o no inicio de medidas de soporte vital cuando sean desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. Igualmente podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos, la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

En análoga dirección, la reforma legal amplió el consentimiento informado, añadiendo un par de incisos en el art. 5 de la Ley 26.529, referidos a los derechos que asisten al paciente, en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable (inc. g), y a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento (inc. h).

Las directivas médicas anticipadas constituyen, pues, un documento voluntario que contiene instrucciones que realiza una persona en pleno uso de sus facultades mentales, con el objeto de que surta efecto cuando no pueda expresar su voluntad. En otras

palabras, se trata de una declaración de voluntad que hace una persona para que se respete su voluntad cuando quede privado de capacidad por causa sobrevenida. Se trata, pues, de un consentimiento informado por anticipación, emitido por «a. persona plenamente capaz (mayor de edad); b. revocable (las directivas médicas anticipadas pueden ser libremente revocadas en todo momento, sin guardar formas anteriores); c. su límite: prácticas eutanásicas, d. formas: la ley 26.529 legisla sobre los aspectos instrumentales de la disposición de voluntad (cómo desarrollar el documento).

Al igual que el artículo 60 del Código civil, no avala la eutanasia.

En la tabla 1, estos cambios se resumen para una visualización mas clara.

Tabla 1 Síntesis de cambios incorporados por la ley 26.742 (2012) a la ley 26.529 (2009).

| Artículos de la Ley 26.742 | Aspectos que cambia en la Ley 26.529 |
|----------------------------|--|
| Artículo 1 | Modifica el inciso "e" del art. 2 agregando un párrafo de ortotanasia o AET, introduce la categoría de enfermedades incurables. Considera la hidratación y la alimentación como tratamientos que pueden rechazarse y especifica que siempre hay que aliviar el dolor y el sufrimiento. |
| Artículo 2 | Agrega al art. 5 otra vez el concepto de ortotanasia e introduce los cuidados paliativos |
| Artículo 3 | En caso de que la persona no haya podido decidir quien lo represente, se designa tutela según el art 21 de la Ley 24.193 y su orden preestablecido |
| Artículo 4 | En art. 7 incorpora que la AET debe estar firmada. |
| Artículo 5 | Introduce en el art 10 que el tutor también puede revocar una AET. |
| Artículo 6 | Agrega un párrafo al art. 11 explicando cómo debe dejarse por escrito una directiva anticipada operativamente. |
| Artículo 7 | Incorpora en art 11 bis eximiendo de responsabilidad legal al personal de salud que cumpla una AET. |

Fuente: elaboración propia

A modo de síntesis de la interpretación y tomando a Lovese y Weingarten (2020) en el tratado de derecho a la salud, la Ley 26529/2009 fue un avance positivo, tomado luego por el CCYC 2015, en el tema de las directivas anticipadas relacionadas a la salud de las personas y la dignidad humana (derecho personalísimo) que, entendida en contexto de "condicionante biopsicosociales" de la salud se denomina la "dignidad de vida", la cual,

además, integra el principio bioético de autonomía, transformado para bien³ la llamada relación médico-paciente.

El derecho personalísimo a la salud, como vimos, entendido como el derecho a la disposición del propio cuerpo, en la práctica médica, y en especial en las UTIs, donde la invasión al mismo es parte de las terapéuticas más frecuentemente realizadas, no son consideradas una agresión, sino un acto en beneficio de las personas padecientes siempre que sea "consentido y curativo/paliativo", esto es un tema de discusión.

Para la aplicación de las AET en las UTIs, desde este enfoque legal ofrece que, ante la toma de decisiones, sean las personas y/o sus representantes, éstos deben ser informados adecuadamente para que elijan libremente, ya sea esta decisión previa al ingreso a la unidad cerrada con la realización de una directiva anticipada, o en una situación crítica.

Frente al padecimiento de ciertas patologías críticas para el cual no existan alternativas válidas, la persona goza del derecho a impedir en función del respeto a su dignidad la realización de prácticas médicas que no satisfagan ningún interés, pero es importante aclarar que para que se tome esta decisión por parte del paciente es fundamental "establecer la certidumbre" de que a una instancia determinada de la patología el tratamiento carece de sentido; lo que se efectúa con base en una determinación estadístico-científica y, sin dudas, el avance técnico científico ha logrado disminuir el grado de incertidumbre tornando cuasi infalibles los pronósticos médicos (ver más adelante en criterios de aplicabilidad de terapéuticas).

El principio de autodeterminación del paciente capaz y adecuadamente informado requiere que se respeten sus decisiones y el equipo de salud tratante debe cumplir con tal decisión limitando los esfuerzos terapéuticos, como parte de una correcta praxis médica de acuerdo con lo establecido por el art. 19, inc. 3º, de la ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina, eximiéndolo de responsabilidad legal cuando esto esté claro y escrito en la historia clínica, lo que incluye el no ingreso a la unidad cerrada en situaciones terminales (ver más adelante).

³ "Para bien" pensado como salir de los aspectos paternalistas y omnipotentes de la medicina predominantes en otras épocas, un poco cambiados por iniciativas como esta ley que traduce "cambios socioculturales con su respectiva expresión legal" (opinión personal)

Leyes Provinciales

Debido a la importancia que ha adquirido el proceso de la muerte en nuestra sociedad también fue regulada previamente por las leyes provinciales como las de Neuquén, Chubut y Río Negro (Lovece, 2020), mientras que Buenos Aires, Catamarca, La Pampa o Santa Fe adhieren a la ley 26.529 y sus modificaciones.

En la tabla 2 se resumen las leyes provinciales que abordan la temática del AET actualmente.⁴

Tabla 2. \$

| Provincia | Año | Número | Nombre | Modifica ley previa |
|--------------|------|----------|---|--|
| Buenos Aires | 2012 | 14.464 | Adhiérase a la Ley Nacional 26529 y su modificatoria, que regula los derechos de los pacientes en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, en materia del régimen de sanciones y del beneficio de gratuidad en materia de acceso a la justicia. | |
| Catamarca | 2017 | 5.502 | Adhesión de la provincia de Catamarca a la Ley Nacional N°26.472, ley modificatoria de la nacional N°26.529 sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. | No |
| Chubut | 2011 | II IN°34 | Derechos del paciente, manifestaciones anticipadas de voluntad, directivas anticipadas. | |
| Córdoba | 2012 | 10058 | Declaración de voluntad de muertes Digna | |
| Córdoba | 2017 | 10421 | Declaración de Voluntad anticipada-Muerte Digna. Consentimiento informado. Modificación de la ley 10.058 | Si. Art 5 de la Ley 10.058 (2012) |
| La Pampa | 2017 | 2.990 | De Adhesión a la ley nacional N°26.529 de derechos del paciente, en su relación con los profesionales e instituciones de salud. | No |
| Neuquén | 2018 | 2.611 | Derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de Salud públicos y privados de la Provincia, especialmente en materia de información, documentación clínica y autonomía. | No |
| Río Negro | 2007 | B 4263 | Directivas anticipadas | No |
| Río Negro | 2007 | B 4264 | Respeto a la calidad de vida y a la dignidad de los enfermos terminales. | No. Sin embargo, es modificada por el decreto reglamentario 839/2009 |

⁴ No se considera la ley 9977 de Cuidados Paliativos del año 2010 porque es de cuidados paliativos, ya no en el área crítica.

| | | | |
|-----------|------|--------------------|--|
| Río Negro | 2010 | Decreto 1008/10 | Reglamenta la ley BN°4264. Respeto a la vida y dignidad de los enfermos terminales- Derecho a la abstención o del retiro del soporte vital. |
| Santa Fe | 2023 | 14.210 | Adhesión a la Ley Nacional N°26.529 de derechos del paciente y consentimiento informado. |

Fuente: elaboración propia en base a bibliografía de Congreso de la Nación y a Lovece (2020)

En tanto, todas las leyes provinciales respetan lo escrito en las leyes nacionales, y las previas a la ley de 2009, fueron base para posteriores reformas del Código Civil. Sin embargo, entre ellas tienen particularidades, de las cuales en este trabajo se destacan el art. 9 de la ley rionegrina 4264 que sostiene que los profesionales tienen una posición activa frente a los familiares de aconsejar, previa intervención del Comité de Bioética institucional respecto a la posibilidad de abstener o retirar al paciente el soporte vital ya que puede ocurrir que los familiares no conozcan esta posibilidad que les ayuda a acortar el padecimiento del paciente y el propio, teniendo derecho a efectuar interconsultas antes adoptar una decisión (Lovece,2020).

Los profesionales de salud tienen obligación de respetar la ley y están exentos —si actúan dentro de los límites que ella establece— de toda responsabilidad civil, penal y administrativa.

Asimismo, si se trata de un profesional objetor de conciencia, frente a las prácticas enunciadas por la ley puede optar por no participar de ellas, pero lo que no puede existir es una objeción de conciencia institucional pues toda institución pública o privada debe contar con recurso humanos disponibles que garanticen el efectivo cumplimiento de los derechos de los pacientes.

La ley de Neuquén, 2611 en su artículo 13 inciso b) detalla que “cada Servicio de Salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito”.

Vinculación de los aspectos legislativos y las guías de abordaje del AET de SATI.

Desde la década de los 90, Carlos Gherardi, médico intensivista en ese entonces del hospital de clínicas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, comienza a cuestionar “no a la terapia intensiva, sino la tergiversación de su función; porque lo que comenzó siendo un medio para mantener la vida, muchas veces termina siendo un ensañamiento con el ser humano que pierde su condición de tal y se convierte en una prótesis de la tecnología (Diaz, 2007) (Gherardi, Encarnizamiento terapéutico y Muerte digna: mitos y realidades, 1998)

La SATI, a través de su Comité de Bioética del cual Carlos Gherardi, era director y que contaba con la presencia del entrañable y sabio doctor y profesor Francisco Maglio, de la terapia intensiva del Hospital Muñiz de CABA, fue pionera en 1999 cuando publica las “Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de Soporte Vital en el Paciente Crítico”, emitido en el año 1999 cuando aún no existía una legislación específica al respecto.

Este documento (SATI, 1999), registrado 10 años antes de la primera ley nacional, comienza reconociendo los límites de la terapéutica médica, en un momento histórico de auge tecnológico de las ciencias de la salud y citando el principio bioético de “no maleficencia” para reflexionar sobre la prolongación de agonías y del encarnizamiento terapéutico, término también nuevo en esos años, hoy entendido como distansia.

Tiene 16 ítems, cita al principio de autonomía y de beneficencia, priorizando en este caso “la calidad de vida”, mencionando que estas peticiones deben estar por escritas en la historia clínica; convoca a comités de ética hospitalaria, promueve en todo momento la comunicación médico-paciente -familia, planteando la reconsideración de las terapéuticas y la limitación de su aplicación en todo momento.

Es interesante que declara que admitir a una persona en la UTI, cuando ésta no tiene criterio “puede ser el comienzo de un sucesivo y habitual conjunto de acciones médicas de difícil contención”.

Destaca que en la medicina crítica, ejercida en las unidades de terapia intensiva existen especiales circunstancias en las cuales “por la agudeza de la situación, por la urgencia en la toma de decisión o por la valoración inmediata del resultado (futilidad fisiológica), la decisión debe ser tomada tanto en el sentido de la abstención como del retiro por el

médico responsable sin consulta o comunicación previas” de ahí la importancia de las recomendaciones de los ítems 7 a 11, especialmente el 8, de este documento y la permanente convocatoria del Comité de bioética institucional.

La SATI, en el año 2019, a través del COMITÉ DE TRASPLANTE Y PROCURACIÓN escribe el “Protocolo para la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva”, documento en el cual se propone “facilitar a los profesionales de la medicina intensivamejorar la calidad en la asistencia técnica y ética a los fines de garantizar los derechos de los pacientes en el proceso final de la vida, asegurando así la protección de la dignidad humana (SATI,2019)”

Para la implementación de las terapéuticas y reconocer las situaciones de implementación de AET, propone clasificar las situaciones médicas en base a dos ejes: uno es la evaluación objetiva del equipo de salud tratante basada en la evidencia científica disponible, las cuales permiten identificar terapéuticas proporcionadas a la patología y situación o desproporcionadas y un segundo eje, subjetivo que considera al paciente y su entorno clasificando las medidas en ordinarias o extraordinarias según corresponda.

La tabla 3 muestra como quedan delimitadas 4 situaciones clínicas a evaluar, la cual colabora para elegir, de ser necesario, la manera correcta de AET.

Tabla 3 Clasificación de la aplicabilidad de la terapéutica según esfuerzos y técnicas en UTI. Argentina 2015

| | | Técnica Proporcionada | |
|---------------------------|-----------|----------------------------------|------------------------------|
| | | si | no |
| Esfuerzo Ordinario | si | Terapéutica Obligatoria | Obstinación |
| | no | Evaluar-Comité si se propone AET | Abstención de la terapéutica |

Fuente: elaboración propia en base a SATI, 2019 p.9

Además de esta clasificación, que traen la evidencia científica de la profesión, pero además contemplan los derechos personalísimos de las personas internadas en los servicios de TI, SATI, en consonancia con la Sociedad Española de Terapia Intensiva (ver Anexo) propone una guía para la correcta interpretación de los aspectos legales mencionados en el art. 59 del código civil como “enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, estadio terminal irreversible e incurable" (Tabla 4)

La SATI (2019) invita a considerar las siguientes cuestiones para la AET:

Tabla 4 Criterios de para la identificación de patologías crónicas e incurables para aplicar la AET.

| Criterios | Descripción |
|---------------|--|
| Patología | <p>Pueden reconocerse 4 situaciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. No progresivas, pero incurables ej. Estado vegetativo 2. Progresivas e incurables, sin opción de tratamiento curativo en el momento actual Ej: ELA 3. Oncológicas en estadio 4 y oncohematológicas, en las cuales han fracasado las distintas líneas de tratamiento farmacológico. 4. Pronóstico limitado de vida por la gravedad de la enfermedad (evaluada por las escalas de APACHE II y SOFA) |
| Clasificación | Según criterios objetivos de proporcionalidad y subjetivos de ordinariéz. |

Fuente: elaboración propia en base a SATI, 2019 p.15

En base a estos dos criterios, ejes y clasificación de patologías crónicas e incurables, podrían nuevamente delimitarse áreas para la aplicación de la AET conforme a las normativas médicas y legales (tabla 5).

Propuesta de tipos de AET según SATI (2019) en consonancia con guías españolas.

Tabla 5 AET: Propuesta orientativa para su correcta aplicación. SATI 2015

| | | Técnica Proporcionalada | |
|--------------------|----|--|--|
| | | si | no |
| Esfuerzo Ordinario | si | <p>Obligatoria NO AET a no ser mala evolución de un cuadro agudo</p> | <p>Obstinación Comité de Ética/Relación médico paciente y comunicación.</p> |
| | no | <p>AET a evaluar -Patología de base incurable: no RCP -Mala evolución: confort -No medidas nuevas invasivas -No medidas nuevas de ningún tipo -Retiro soporte -Sedación paliativa</p> | <p>Abstención AET: No ingreso a UTI</p> |

Fuente: elaboración propia en base a SATI, 2019.

Jurisprudencia en AET para personas adultas internadas en la UTI.

El caso de C.S. (Pájaro, s.f.) fue fundamental para sentar jurisprudencia sobre la muerte digna en Argentina. C.S. nació en 2009, tras un episodio de una grave falta de oxígeno durante el parto, que derivó en un paro cardiorrespiratorio el cual implicó una reanimación de 20 minutos, logró sobrevivir, pero el daño fue tan grande que entró en un estado vegetativo permanente. Tres comités de bioética se pronunciaron sobre el caso y afirmaron que su estado es irreversible, pero los médicos no podían desconectarla porque, ante la ausencia de una ley, tal acto se consideraría homicidio.

El caso se hace público en el año 2011, cuando sus padres "iniciaron una cruzada en el Congreso para que se sancione una ley que garantiza a los enfermos terminales el derecho a rechazar terapias que prolonguen su agonía." Logrando instalar la temática que finalmente dio origen a la ley 26.742 y que, en 2012, finalmente permitió dar fin a una situación muy penosa (La Nación, 2012).

El investigador Juan Pedro Alonso (2016), como parte de la investigación "construyendo una 'muerte digna': discursos y prácticas en torno a la gestión médica del final de la vida en Argentina" (CONICET-PICT) aborda la judicialización de decisiones médicas en el final de la vida, en el marco del avance de la justicia en la regulación de la práctica médica y de un mayor reconocimiento de la autonomía de los pacientes por la reglamentación de la Ley 26.529/2009 y Ley 26.742/2012 examinando jurisprudencia nacional desde 1975 a 2015 analizando 38 fallos judiciales.

La búsqueda de jurisprudencia fue una tarea dificultosa, sin embargo, los casos aseguran que "es bajo el grado de judicialización en torno al rechazo de tratamientos en el final de la vida" en comparación con "la magnitud que ha adquirido la judicialización en temáticas relativas a la salud en las últimas décadas". Estos casos se caracterizaron por:

a- Los casos judicializados que llegan a sentencia son iniciados mayoritariamente por profesionales médicos o instituciones de salud, como hospitales públicos y clínicas privadas y, en menor medida (sólo 3), por familiares de pacientes (padres, hijos y cónyuges). Esto fue contextualizado por el autor al marco contexto de la "medicina defensiva" para cubrirse frente a posibles demandas en consonancia con lo expresado también por Gherardi (2007).

b-Marcado pro-tratamiento, por parte de los pedidos realizados por los equipos de salud, es decir autorización para realizar tratamientos (transfusión de hemoderivados o cirugías) rechazados por los pacientes o sus allegados, lo que va en consonancia con lo que describe el investigador respecto de lo solicitado por las personas, que, a excepción de un caso, que apuntan a garantizar sus decisiones de limitar las intervenciones terapéuticas ofrecidas⁵.

c-La mayoría de los casos llegan a tribunales cuando los pacientes están en estado crítico o en la etapa terminal de una enfermedad crónica o degenerativa.

Actualmente, a más de 10 años de sancionada la ley 26.742, la tasa de judicialización sigue siendo baja (Monforte, La Nueva, 2023) y la búsqueda de jurisprudencia, dificultosa.

Desde 2015 a la fecha se encontraron solamente 2 fallos, el de M.A.D. del año 2015 y el de J.S. en 2023, resumidos en la tabla 6.

El caso de M.A.D. es emblemático debido a que en 1994 sufre una lesión encefálica irreversible en un incidente vial moto-vehículo, estando estado vegetativo es sostenido artificialmente en más de 20 años en la provincia de Neuquén. El paciente no había brindado ninguna instrucción formal respecto de qué conducta médica debía adoptarse en una situación como en la que se encontraba, sin embargo, él les había manifestado a sus hermanas que, en una eventualidad como esa, no era su deseo que se prolongara artificialmente su vida, es por eso, ellas solicitaron la suspensión de las medidas de soporte vital en 2008 (Origlia, 2023). (Carrasco, 2015)

Las consideraciones de porqué demoraron 7 años en autorizar en AET desde su solicitud, a pesar de que diferentes comités de ética se mostraban a favor de la medida por tener aval científico y ético y a la ley 26.529, fueron múltiples, entre ellas la falta de claridad respecto de las directivas anticipadas, alegando que éstas no estaban escritas previamente por el paciente, sin dar crédito a sus familiares cuando expresaban su voluntad y otras, las fuertes intervenciones religiosas activas frente al tema.

Luego de la ley en 2012, finalmente, en junio de 2015, la Corte Suprema de Justicia falló a favor de que se respetara la voluntad de una persona, identificada como M.A.D, y según su abogado en un reportaje periodístico relacionado al tema dice: "Paradojas del

⁵También observado por Maglio(2016)

destino o no, yo creo que no, M.A.D. murió tres horas después de que saliera el fallo de la Corte por causas naturales, porque como muchas veces se debatía entre la vida y la muerte en una sala de terapia intensiva por una septicemia generalizada" sentando un precedente legal indiscutido (Agencia D y N, 2015).

El caso de J.S. es el caso de un hombre de 64 años que, en marzo de 2023 a raíz de traumatismo de cráneo grave asociada a hipoxia por broncoaspiración con posterior estado vegetativo persistente (e irreversible). Desde esos momentos estuvo internado en un hospital público de Córdoba. Su familia pidió que le retiren los soportes vitales porque esa era la voluntad del paciente. Hubo en esos meses pronunciamientos de 3 comités de ética, dos veces el comité hospitalario y el de un tercero convocado ad hoc, todos sugiriendo la AET.

En la última oportunidad, retiraron la alimentación y la hidratación por 4 días y la reiniciaron sin ningún consentimiento familiar.

Las justificaciones empleadas fueron que no había firmado el propio paciente, (ídem MAD) y que el firmado por algunos de familiares no era suficiente y que no había cumplido el tiempo necesario en estado vegetativo alegando "habría que esperar el término de ley que son 12 meses, pero esa es una lectura restrictiva porque J.S. tiene una lesión no traumática [broncoaspiración] para la que la norma habla de tres meses y una traumática, producto del golpe, para la que son 12 meses" (Origlia, 2023) (Ingrassia, 2023) (Clarín, 2023).

Esto deviene del inciso "e" del artículo 5 de la Ley 10.058/2012 de Córdoba donde declara que "(el) estado de vigilia sin conciencia de una persona que le impide cualquier tipo de expresión de voluntad, que se prolonga por más de tres meses después de una lesión no traumática y por más de doce meses si la lesión es traumática;"

Esto fue cuestionado por los bioeticistas, como "Pecas" Soriano debido a que tiene poco sustento con la evidencia científica actual (11 años posteriores a la reglamentación de la ley).

La familia acudió a justicia cordobesa, quien falla a favor de la AET, sin embargo, este fallo fue apelado y desestimada esta apelación, por lo cual en noviembre de 2023 fallece.

Tabla c Jurisprudencia relacionada a AET. Argentina 2015-2024.

| Año | Mes | Provincia | Fallo | Texto | Aval | Fuente | generado por | cita |
|------|-------|-----------|--|---|--|--|--------------|---|
| 2015 | Julio | CSN | D.,M.A. s/ Declaración de incapacidad | El 23 de octubre de 1994 M.A.D. sufrió un accidente automovilístico que le ocasionó un traumatismo encéfalo craneano severo con pérdida del conocimiento, politraumatismos graves y epilepsia postraumática. Fue internado en el Hospital Castro Rendón de la Provincia del Neuquén y luego derivado a la | El fallo confirmó la constitucionalidad de la Ley 26742 (Alonso, 2016) | Fuente del sumario: OFICIAL - Corte Suprema de Justicia de la Nación (www.csjn.gov.ar) | | D.,M.A. s/ Declaración de incapacidad SENTENCIA 7 de Julio de 2015. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION. CAPITAL FEDERAL, CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES. Magistrados: Lorenzetti - Highton de Nolasco - Maqueda Id SAIJ: FA15000231 |

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|--|--|
| | | | | <p>Clínica Bazterrica de la Ciudad de Buenos Aires. Allí fue sometido a varias intervenciones quirúrgicas y tratamientos médicos. El 5 de febrero de 1995- en la que historia clínica se escribe: "durante la internación el paciente evoluciona con estado vegetativo persistente" el cual se sostuvo por 20 años.</p> | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|------|------------|---------|--|--|--|---------------------|---|---|
| 2023 | septiembre | Córdoba | Muerte digna, retiro de soporte vital, tratamiento médico, plazo legal | La irreversibilidad de un cuadro de estado vegetativo persistente por lesión cerebral traumática y broncoaspiración no puede ser considerada antes del parámetro de temporalidad admitido por las Sociedades de Terapia Intensiva y las Sociedad de Neurología del mundo entero, la improcedencia de realizar actos de adecuación del esfuerzo terapéutico antes | Ley provincial 10.058/2012 (art. 5 inc. e) | Id SAIJ: SUR0022880 | S. O., R. M. c/ Municipalidad de Córdoba s/ amparo ley 4915 | Muerte digna, retiro de soporte vital, tratamiento médico, plazo legal SUMARIO DE FALLO 28 de Septiembre de 2023 Id SAIJ: SUR0022880 S. O., R. M. c/ Municipalidad de Córdoba s/ amparo ley 4915 SENTENCIA 28 de Septiembre de 2023 CAMARA DE APELACIONES EN LO CONTENCIOSO ADMINISTRATIVA 2DA NOM... |
|------|------------|---------|--|--|--|---------------------|---|---|

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | de comprobarse el parámetro médico legal temporal de doce meses. | | | | CORDOBA, CÓRDOBA Magistrados: María Soledad Puigdellibol - Daniela Susana Sosa - María Inés del Carmen Ortiz de Gallardo (en disidencia) Id SAIJ: FA23160042 |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Fuente: elaboración propia

Conclusión

Al analizar los aspectos legislativos vigentes de la AET, su relación con la guía nacional de implementación de este para personas adultas internadas en la UTI y su aplicabilidad de Argentina a través del análisis de la jurisprudencia de los últimos 10 años, vemos que estos aspectos son relativamente nuevos, entendiendo que la primera ley nacional en legislar la temática específicamente es del año 2009, si bien estaba la ley del ejercicio de la medicina y había leyes provinciales en algunas provincias.

La ley 26.529 y las modificaciones realizadas 3 años después con la ley 26.742 representaron un cambio en el paradigma de la atención de los equipos de salud a nivel nacional trayendo explícitamente el concepto de derecho a la vida y el respeto a la autonomía con principio ético, invitando a la reflexión entre las terapéuticas y las tecnologías en salud en auge y la contraparte de comprender que no todo está indicado en todo momento para todas las personas en igual medida. Estos cambios vuelven a hacerse visible en la última reforma del Código Civil.

Este tema impactó y aun lo sigue haciendo, en la especialidad de la medicina crítica o intensiva, donde ya desde hace 30 años, los médicos especialistas en administrar soporte vital cuando existe riesgo de vida inmediato advertían la necesidad de contemplar limitaciones en los tratamientos administrados invasivamente, cuando estos resulten fútiles y deterioren la calidad de vida significativamente a posteriori.

La sociedad científica que nuclea a los especialistas de terapia intensiva (SATI) en 1999 publica las primeras "pautas y recomendaciones para abstención y retiro de soporte vital en pacientes críticos" y actualmente continúa guiando este tema en la especialidad elaborando guías clínicas y proponiendo la operativización de la AET a través de criterios de clasificación e identificación de la población más beneficiada con la implementación de la AET de manera racional y en total concordancia con la legislación.

A pesar de esto, posteriormente a la reglamentación de la ley 26.742 (2012), aún hay casos en la jurisprudencia nacional, aunque son escasos. Esta situación podría interpretarse como favorable, si se la toma como indicador indirecto de una normativa suficiente pero sin embargo, los fallos existentes aún hoy, muestran que conceptos básicos de la autonomía y de la dignidad de vida, continúan generando "discusiones" al momento de la interpretación de la ley, sobre todo en relación a las directivas anticipadas, por lo cual es necesario seguir reforzando estos conceptos a ambas

profesiones (de salud y de abogacía) y continuar promoviendo directivas clínicas claras para su ejecución en las instituciones de salud.

Otro de los aspectos relevantes, es que respetar la voluntad de la persona que padece un enfermedad irreversible y no es pasible de ser tratada con los tratamientos disponibles en ese momento, no tan solo no es causa de pena legal, sino un imperativo de respeto a la dignidad humana.

Bibliografía

- Agencia D y N. (08 de 07 de 2015). La Voz. *Muerte digna: tras el fallo de la Corte, Marcelo Diez murió por causas naturales*.
<https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/muerte-digna-tras-el-fallo-de-la-corte-marcelo-diez-murio-por-causas-naturales/>
- Alonso, J. (2016). Derechos en el final de la vida: el rechazo de tratamientos médicos en los tribunales argentinos. *Salud Colectiva*, 12(3), 383-396.
<https://doi.org/10.18294/sc.2016.989>
- APA. (7 de marzo de 2023). *NormasAPA*. Cómo hacer una monografía: Guía completa para estructurar, investigar y redactar.: <https://normasapa.in/como-hacer-una-monografia/>
- ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM. (2015). An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 91(11), 1318-1330. <https://doi.org/10.1164/rccm.201505-0924ST>
- Brett, A., & McCullough, L. (2018). Getting Past Words: futility and the professional ethics of life-sustaining treatment. *Perspectives in Biology and Medicine*, 60(3), 319–327. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0003>
- Capalbo, M., & Lescano, M. (s.f.). BIOÉTICA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS: Derechos del paciente y su justificación bioética. *PROATI*.
- Carrasco, C. (08 de 07 de 2015). La Izquierda Diario. *Sociedad. Un fallo histórico de la Corte Suprema autorizó la muerte digna para Marcelo Diez*.
<https://www.laizquierdadiario.com/Un-fallo-historico-de-la-corte-suprema-autoriza-la-muerte-digna-para-Marcelo-Diez>
- Carvajal, S. (2018). Limitación del Esfuerzo terapéutico. *Taller "Limitación del Esfuerzo Terapéutico" del VIII Seminario de Bioética: la Relación Clínica*. Santiago de Chile: Academia Chilena de Medicina.
- Chavez, V. (21 de 07 de 2021). La muerte como un derecho: las leyes que amparan a quien decide no vivir más y cómo se instrumentan. *Infobae*.
<https://www.infobae.com/salud/2021/07/17/la-muerte-como-un-derecho-las-leyes-que-amparan-a-quien-decide-no-vivir-mas-y-como-se-instrumentan/>
- Clarín. (22 de 11 de 2023). Falleció el paciente cordobés al que le concedieron la "muerte digna" tras una extensa batalla judicial. *Clarín*.
https://www.clarin.com/sociedad/fallecio-paciente-cordobes-concedieron-muerte-digna-extensa-batalla-judicial_0_cwJtjqkddx.html
- Cofré, N. m., & Rossi, J. (20 de 02 de 2023). *aldiaargentina.microjuris.com*.
<https://aldiaargentina.microjuris.com/2023/02/24/doctrina-tenemos-derecho-a-morir-dignamente/>
- De Martini, S. (s.f.). Consideraciones acerca del concepto jurídico de "muerte digna" (luego del fallo de la CSJN en el caso "Marcelo Diez).

- Díaz, E. (2007). CARLOS R. GHERARDI, Vida y muerte en terapia intensiva Estrategias para conocer y participar de las decisiones, Buenos Aires, Biblos 2007. En *Perpectivas Metodológicas* (págs. 109-111). Lugar-UNLA.
- FSTA. (18 de Septiembre de 2023). *ifis.org*. Food Sciences Health Data bases (IFIS): https://ifis.libguides.com/spanish_best_practice/estrategia_de_busqueda
- García , D. (2021). *Fundamentación y enseñanza dela bioética*. (3era. ed.). Ciudad de Buenos Aires: El Buho-Astrea.
- Gherardi, C. (1998). Encarnizamiento terapéutico y Muerte digna: mitos y realizades. *Medicina*, 6(58), 755-762.
- Gherardi, C., & Gherardi, N. (2007). *MEDICINA*, 67, 502-510.
- Gherzi, C. (2020). El derecho a la salud como derecho personalísimo. En G. Lovece , & C. Weingarten, *Tratado del derecho a la salud* (Vol. I, págs. 130-157). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: La Ley SAE.
- Ingrassia, V. (09 de 08 de 2023). Un caso de muerte digna conmueve a Córdoba: la familia de un paciente en estado vegetativo espera una decisión judicial. *Infobae*. <https://www.infobae.com/salud/2023/08/09/un-caso-de-muerte-digna-conmueve-a-cordoba-la-familia-de-un-paciente-en-estado-vegetativo-espera-una-decision-judicial/>
- La Nación. (08 de 06 de 2012). Murió Camila, la niña que inspiró la ley de muerte digna. *La Nación*. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/murio-camila-la-nina-que-inspiro-la-ley-de-muerte-digna-nid1480163/>
- Lafferriere, J., & Muñiz, C. (2015). *pensamientocivil.com.ar*. <https://www.pensamientocivil.com.ar/system/files/2015/10/Doctrina2112.pdf>
- Lamm, E. (2015). *redbioetica.com.ar*. Bioética y Sociedad: Derechos personalísimos en el CCyCN: <https://redbioetica.com.ar/derechos-personalisimos-en-el-ccycn/>
- Ley Fácil. (s.f.). <https://leyfacil.com.ar>. <https://leyfacil.com.ar/codigo-civil-y-comercial/articulo-60/>
- Lovece, G. (2020). El derecho a la salud y la muerte digna. En G. Lovece , & C. Weingarten, *Tratado de derecho a la salud II* (2da. ampliada ed., Vol. 2, pág. 761). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: La Ley S.A.E.
- Maglio, I., Wierzba, S., Belli, L., & Somers, M. (2016). El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 16(1), 71-77.
- Monforte, G. (18 de 11 de 2023). Cuánto se conoce del derecho a la muerte digna en la Argentina. *La Nueva*. <https://www.lanueva.com/nota/2023-11-18-5-0-19-cuanto-se-conoce-del-derecho-a-la-muerte-digna-en-la-argentina>
- Monforte, G. (18 de 11 de 2023). *La Nueva*. <https://www.lanueva.com/nota/2023-11-18-5-0-19-cuanto-se-conoce-del-derecho-a-la-muerte-digna-en-la-argentina>

- Nieto, M. (2020). Derechos personalísimos y autonomía progresiva del menor de edad en Argentina: sus derechos a la intimidad, al honor y a la imagen. *Revista de Derecho*, 21, 91-117. <https://doi.org/https://doi.org/10.22235/rd.vi21.2003>
- Occhiuzzi, A., & Triulzi, B. (s.f.). Bioética en la UCI. *PROATI*.
- OMS. (2003). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Organización Mundial de la Salud.
- Origlia, G. (08 de 08 de 2023). La Nación . *Muerte digna: la familia de un paciente en estado vegetativo espera la decisión judicial para retirar el soporte vital*. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/drama-en-cordoba-la-familia-de-un-paciente-en-estado-vegetativo-espera-la-decision-judicial-para-nid08082023/>
- Pájaro, M. (s.f.). *Servicios-publico.jusrionegro.gov.ar*. Muerte digna y derecho a la autodeterminación en la infancia en el Código Civil y Comercial: <https://servicios-publico.jusrionegro.gov.ar/adminweb/web/archivos/d7f89e1d-9e42-42b7-a760-18701f59af84.pdf>
- PROATI. (s.f.). Los límites de la asistencia médica en terapia intensiva. En C. Lovesio, & E. Sansoti, *PROATI -módulo*.
- SATI. (1999). *Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de los Métodos de Soporte Vital en el paciente Crítico*. Comité de bioética de la sociedad argentina de terapia intensiva. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: SATI. <https://www.sati.org.ar/wp-content/uploads/2022/05/1999-Comite-de-Bioetica-Pautas-y-recomendaciones-para-la-Abstencion-y-o-el-retiro-de-los-metodos-del-soporte-vital-en-el-paciente-critico.pdf>
- SATI. (2019). PROTOCOLO PARA LA ADECUACIÓN O LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN TERAPIA INTENSIVA. (C. d. SATI, Recopilador) CABA.
- SEMICYUC. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, 32(3), 121-133. [https://doi.org/10.1016/s0210-5691\(08\)70922-7](https://doi.org/10.1016/s0210-5691(08)70922-7)
- Soto, G., & Andrián, M. (2023). Guía de adecuación terapéutica personalizada. Servicio de Terapia Intensiva de Adultos del Hospital Castro Rendón-Neuquén.
- Tinant, E. L. (2 de 8 de 2016). *aldiaargentina.microjuris.com*. <https://aldiaargentina.microjuris.com/2016/08/02/acerca-de-las-directivas-medicas-anticipadas-en-la-legislacion-nacional-argentina-2/>

Anexos

Anexo 1-Ley 26.529

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

Sancionada: octubre 21 de 2009

Promulgada de Hecho: noviembre 19 de 2009

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

DERECHOS DEL PACIENTE, HISTORIA CLINICA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTICULO 1º — Ámbito de aplicación. El ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica, se rige por la presente ley.

Capítulo I

DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD

ARTICULO 2º — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

- a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;
- b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;
- c) Intimidad. Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley Nº 25.326;
- d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud;

f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

g) Interconsulta Médica. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

Capítulo II

DE LA INFORMACION SANITARIA

ARTICULO 3º — Definición. A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

ARTICULO 4º — Autorización. La información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

Capítulo III

DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTICULO 5º — Definición. Entiéndese por consentimiento informado, 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 con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

ARTICULO 6º — Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijan por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

ARTICULO 7º — Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

- a) Internación;
- b) Intervención quirúrgica;
- c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación.

ARTICULO 8º — Exposición con fines académicos. Se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

ARTICULO 9º — Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.

ARTICULO 10. — Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica.

En los casos en que el paciente o su representante legal revoquen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica.

ARTICULO 11. — Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Capítulo IV

DE LA HISTORIA CLINICA

ARTICULO 12. — Definición y alcance. A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.

ARTICULO 13. — Historia clínica informatizada. El contenido de la historia clínica, puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que

aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma en tiempo y forma. A tal fin, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación, medios no reescribibles de almacenamiento, control de modificación de campos o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad.

La reglamentación establece la documentación respaldatoria que deberá conservarse y designa a los responsables que tendrán a su cargo la guarda de la misma.

ARTICULO 14. — Titularidad. El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia.

ARTICULO 15. — Asientos. Sin perjuicio de lo establecido en los artículos precedentes y de lo que disponga la reglamentación, en la historia clínica se deberá asentar:

- a) La fecha de inicio de su confección;
- b) Datos identificatorios del paciente y su núcleo familiar;
- c) Datos identificatorios del profesional interviniente y su especialidad;
- d) Registros claros y precisos de los actos realizados por los profesionales y auxiliares intervinientes;
- e) Antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos si los hubiere;
- f) Todo acto médico realizado o indicado, sea que se trate de prescripción y suministro de medicamentos, realización de tratamientos, prácticas, estudios principales y complementarios afines con el diagnóstico presuntivo y en su caso de certeza, constancias de intervención de especialistas, diagnóstico, pronóstico, procedimiento, evolución y toda otra actividad inherente, en especial ingresos y altas médicas.

Los asientos que se correspondan con lo establecido en los incisos d), e) y f) del presente artículo, deberán ser realizados sobre la base de nomenclaturas y modelos universales adoptados y actualizados por la Organización Mundial de la Salud, que la autoridad de aplicación establecerá y actualizará por vía reglamentaria.

ARTICULO 16. — Integridad. Forman parte de la historia clínica, los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas, debiéndose acompañar en cada caso, breve sumario del acto de agregación y desglose autorizado con constancia de fecha, firma y sello del profesional actuante.

ARTICULO 17. — Unicidad. La historia clínica tiene carácter único dentro de cada establecimiento asistencial público o privado, y debe identificar al paciente por medio de una "clave uniforme", la que deberá ser comunicada al mismo.

ARTICULO 18. — Inviolabilidad. Depositarios. La historia clínica es inviolable. Los establecimientos asistenciales públicos o privados y los profesionales de la salud, en su calidad de titulares de consultorios privados, tienen a su cargo su guarda y custodia, asumiendo el carácter de depositarios de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas. A los depositarios les son extensivas y aplicables las disposiciones que en materia contractual se establecen en el Libro II, Sección III, del Título XV del Código Civil, "Del depósito", y normas concordantes.

La obligación impuesta en el párrafo precedente debe regir durante el plazo mínimo de DIEZ (10) años de prescripción liberatoria de la responsabilidad contractual. Dicho plazo se computa desde la última actuación registrada en la historia clínica y vencido el mismo, el depositario dispondrá de la misma en el modo y forma que determine la reglamentación.

ARTICULO 19. — Legitimación. Establécese que se encuentran legitimados para solicitar la historia clínica:

- a) El paciente y su representante legal;
- b) El cónyuge o la persona que conviva con el paciente en unión de hecho, sea o no de distinto sexo según acreditación que determine la reglamentación y los herederos forzosos, en su caso, con la autorización del paciente, salvo que éste se encuentre imposibilitado de darla;
- c) Los médicos, y otros profesionales del arte de curar, cuando cuenten con expresa autorización del paciente o de su representante legal.

A dichos fines, el depositario deberá disponer de un ejemplar del expediente médico con carácter de copia de resguardo, revistiendo dicha copia todas las formalidades y garantías que las debidas al original. Asimismo, podrán entregarse, cuando corresponda, copias certificadas por autoridad sanitaria respectiva del expediente médico, dejando constancia de la persona que efectúa la diligencia, consignando sus datos, motivos y demás consideraciones que resulten menester.

ARTICULO 20. — Negativa. Acción. Todo sujeto legitimado en los términos del artículo 19 de la presente ley, frente a la negativa, demora o silencio del responsable que tiene a su cargo la guarda de la historia clínica, dispondrá del ejercicio de la acción directa de "habeas data" a fin de asegurar el acceso y obtención de aquélla. A dicha acción se le imprimirá el modo de proceso que en cada jurisdicción resulte más apto y rápido. En jurisdicción nacional, esta acción quedará exenta de gastos de justicia.

ARTICULO 21. — Sanciones. 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.

Capítulo V

DISPOSICIONES GENERALES

ARTICULO 22. — 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.

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 y del beneficio de gratuidad en materia de acceso a la justicia.

ARTICULO 23. — 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.

ARTICULO 24. — Reglamentación. El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los NOVENTA (90) días contados a partir de su publicación.

ARTICULO 25. — Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTIUN DIAS DEL MES DE OCTUBRE DEL AÑO DOS MIL NUEVE.

— REGISTRADA BAJO EL Nº 26.529 —

JULIO C. C. COBOS. — EDUARDO A. FELLNER. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estr

Anexo 2-Ley 26.742

ARTICULO 1º — Modifícase el inciso e) del artículo 2º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

ARTICULO 2º — Modifícase el artículo 5º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 5º: Definición. Entiéndese por consentimiento informado 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 con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

ARTICULO 3º — Modifícase el artículo 6º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6º: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 4º — Incorpórase en el artículo 7º de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso

g) del artículo 5º deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

ARTICULO 5º — Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: Revocabilidad. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 6º — Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

ARTICULO 7º — Incorpórase como artículo 11 bis de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

ARTICULO 8º — Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A
LOS NUEVE DÍAS DEL MES DE MAYO DEL AÑO DOS MIL DOCE.

Anexo 3-Clasificación AET SATI-España

Grupo I. Soporte total

Pacientes que reciben todas las medidas necesarias, monitorización o tratamiento activo, sin excepción

Grupo II. Soporte total, con consenso de no RCP

Pacientes con lesión cerebral grave e irreversible, debidamente documentada, o enfermedades oncológicas, cardiopulmonares, o neurodegenerativas en la fase final

Grupo III. Soporte limitado

Pacientes con disfunción orgánica múltiple, con mala evolución clínica y pronóstico, o fase terminal de enfermedad incurable

Mantener siempre los procedimientos y medidas que permitan maximizar el confort y aliviar el sufrimiento: sedo analgesia, higiene corporal, cuidados básicos de la piel y mucosas. Evitar lesiones por presión o decúbito.

IIIA. Medidas invasivas condicionadas No RCP y medidas condicionadas

Se pauta período de prueba de medidas invasivas a corto plazo

Medidas invasivas: ARM, hemodiálisis, balón de contrapulsación aórtica, catéter SwanGanz

III B. No instaurar medidas invasivas No RCP ni medidas invasivas diagnósticas y terapéuticas

Medidas aceptables: oxigenoterapia, VNI, fisioterapia respiratoria, acceso venoso central, sonda vesical, diuréticos, vasopresores, medidas diagnósticas no invasivas.

III C. No implementar medidas adicionales de ninguna clase Se mantienen las medidas ya instauradas, pero no se agrega ninguna nueva, invasivas o no. Ej: antibióticos, transfusión de hemoderivados, vasopresores, nutrición enteral o parenteral, control de arritmias

III D. Retiro del soporte vital total Optimizar el tratamiento sintomático y cuidados básicos: Se retiran todas las medidas incluyendo la VM: Gradual: disminuir VT a 5ml/kg, no PEEP, FIO2 21% o Directa: Retiro de TOT con sedación previa