



UNIVERSIDAD NACIONAL DE RÍO NEGRO

SEDE ATLANTICA

CARRERA ABOGACÍA

TRABAJO FINAL DE GRADO

**“PROPUESTA ALTERNATIVA PARA TRATAR LA LEY DE MUERTE DIGNA EN
ARGENTINA”**

Autora: Micaela Longo

Director: Mgtr. Cristian Andrés Puebla Fortunato

Fecha: Febrero de 2025

Agradecimientos

A Dios, ante todo, que su infinita sabiduría siempre ilumine mi camino

A mi familia, por haberme apoyado siempre, mis padres, pilares de mi vida, mi marido e hijo que han sido esenciales en el avance de esta carrera.

A mi director, por facilitarme el poder cerrar esta etapa de mi vida

A la Universidad y su gente, docentes y estudiantes,
que siempre tuvieron gran predisposición.

Dedicatoria

*A todos aquellos ancestros que, por diversas circunstancias, no pudieron alcanzar sus
sueños en el ámbito profesional, académico o personal,
A su legado de esfuerzo, sacrificio y resiliencia, que hoy resuena en cada uno de mis
logros,
A cada obstáculo superado, cada desafío enfrentado y cada renuncia hecha con la certeza
de que este momento, tarde o temprano, llegaría.
Mi eterno agradecimiento a la Universidad Pública y Gratuita.*

Índice

1. Introducción y justificación del tema.....	6
2. Marco Metodológico.....	8
3. Primeras aproximaciones.....	10
4. Desarrollo del trabajo.....	23
Capítulo 1. Sistema de Salud en Argentina.....	23
La Muerte Digna en el Sistema de Salud Argentino.....	23
Ley N°26.529 “De los Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud”.....	24
Aspectos claves de la ley.....	24
Principio de Autonomía.....	25
Principio de Beneficencia.....	26
Principio de no maleficencia.....	26
Principio de Justicia.....	27
Capítulo 2. Cronología de la Ley de Muerte Digna en Argentina y en la Provincia de Río Negro.....	28
Línea de tiempo.....	28
Actualidad – Debates continuos sobre la eutanasia y el suicidio asistido.....	31
Capítulo 3. Casos judiciales relevantes en relación con el consentimiento informado....	34
a) El caso de "FAL" (2012) – Autonomía del paciente y derecho a rechazar tratamientos como medida autosatisfactiva.....	34
b) El caso de " Melina González " (2009) – Derecho de una menor a la muerte digna.....	35
c) El paciente en estado vegetativo (2023) – Retiro de soporte vital.....	35
d) El caso de Marcelo Diaz “DMA” (2015) – Declaración de incapacidad.....	36
Capítulo 4. Dignidad como concepto jurídico.....	38

5. Conclusiones.....	42
6. Bibliografía.....	44
7. Anexos.....	50
ANEXO I. Decreto Provincial B N° 839 – GLOSARIO.....	50
ANEXO II. Decreto Provincial B N°839 - FORMULARIO DE INFORMACION FEHACIENTE.....	51

1. Introducción y justificación del tema

El derecho a la vida es, sin duda, el bien jurídico fundamental de todo ser humano, reconocido universalmente como un valor supremo, personal e intransferible, (Calderón, 2014). Sin embargo, el avance de la ciencia y la tecnología médica ha generado un nuevo escenario en el cual la prolongación artificial de la vida plantea interrogantes éticos, legales y sociales sin precedentes. La medicina moderna, con su afán de extender la existencia humana, ha dado lugar a situaciones en las que la calidad de vida se ve comprometida, generando debates sobre la necesidad de reconocer el derecho a una muerte digna. Esto último hace que no escape al campo jurídico, el interés y relevancia de la temática.

La problemática central de este trabajo radica en la tensión existente entre los avances tecnológicos que permiten prolongar la vida de manera artificial y el derecho de las personas a decidir sobre su propio proceso de muerte, evitando sufrimientos innecesarios. En este contexto, la Ley de Muerte Digna en Argentina - Ley Nacional N°26.742 - surge como una herramienta normativa que busca garantizar el respeto a la autonomía del paciente en el momento final de su vida. No obstante, su implementación en la práctica plantea desafíos, especialmente en lo que respecta a su aplicación efectiva en distintas jurisdicciones del país, como en la provincia de Río Negro, donde se han desarrollado enfoques específicos que podrían constituir buenas prácticas a nivel nacional.

Respecto al objetivo general, pretendo describir la errónea interpretación normativa sobre muerte digna realizada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN en adelante). Para esto, como suerte de objetivos específicos, analizaré sus fundamentos y consecuencias en la práctica jurídica y médica. En este sentido, se explorarán las principales críticas doctrinarias que han surgido en torno a la aplicación de la Ley de Muerte Digna por parte del máximo tribunal, identificando posibles vacíos legales en la normativa vigente e indagando en sus implicancias para su correcta implementación. Asimismo, se abordarán casos en los que la Corte se ha pronunciado sobre la muerte digna, con el fin de contrastar los criterios adoptados y evaluar su impacto en la construcción jurisprudencial de este derecho.

Justificar el estudio de esta temática resulta relevante, no solo desde una perspectiva legal, sino también desde un enfoque ético y social, ya que se encuentra en juego la dignidad de las personas en una etapa crucial de sus vidas. La autonomía individual, el respeto a la voluntad del paciente y la necesidad de un marco regulatorio claro son aspectos esenciales para garantizar que la ciencia médica avance en equilibrio con los derechos humanos fundamentales.

A continuación, el presente trabajo se estructura en distintas secciones que permiten un abordaje integral de la temática. En tal sentido, se presenta el marco metodológico, que define el enfoque adoptado y las herramientas utilizadas para el desarrollo del estudio. Luego, en el apartado de “Primeras aproximaciones”, se desarrollan los conceptos claves que permiten entender y dar fundamento al análisis de la Ley de Muerte Digna. Posteriormente, se desarrollan tres capítulos que analizan en profundidad los aspectos normativos, doctrinarios y jurisprudenciales relacionados con el objeto de estudio. Finalmente, se expone la conclusión, en la cual se sintetizan los hallazgos más relevantes y me adentro en reflexiones finales sobre la problemática abordada.

2. Marco Metodológico

La propuesta de este Trabajo Final de Grado (TFG) es la de una investigación cualitativa y de diseño flexible (Marradi, Archenti y Piuavani, 2007).

En el desarrollo del trabajo se verá que me sustento de fuentes primarias, como lo son la doctrina especializada, así como la jurisprudencia consultada. Como fuentes secundarias, pero abordadas, analizo la Ley Nacional de Muerte Digna en Argentina N°26.742, su implementación en la provincia de Río Negro mediante la Ley N°4264 y la ampliación de derechos establecida por la Ley N°4263, así como proyectos legislativos, fallos judiciales, debates parlamentarios y notas periodísticas de los principales medios gráficos, como *Clarín*, *La Nación* y *Página/12*, entre otros.

Además, se anexa y se pone a disposición el glosario del Decreto Provincial B N°839 como Anexo I, así como el Formulario de Información Fehaciente del Decreto Provincial B N°839, también, a fines ilustrativos, toda vez que se mencionan en el desarrollo del trabajo.

Al momento de abordar teóricamente la temática, se justifica la misma por mi interés en temas de tanta tensión como el que presento.

Respecto al recorte temporal, si bien no se coloca en el título, sí se lo hace al momento de brindar el desarrollo del trabajo, toda vez que es muy reciente en los términos de nuestra práctica jurídica. Tal es así, que en muchas carreras de Abogacía no se aborda y por fortuna, de la que pretendo mi titulación, no es una de ellas.

Por estas razones es que, el diseño de este trabajo se basa en la metodología cualitativa, para poder desarrollar con flexibilidad, la revisión de los antecedentes, debates parlamentarios y el abordaje en sí que culminó en la sanción de la ley, explorando los principales tópicos en torno a los cuales se desarrollaron las discusiones. También se exponen los principales antecedentes legislativos y normativos sobre el final de la vida a nivel mundial.

Asimismo, la metodología cualitativa permitirá una acaba descripción de los debates en torno a la regulación del final de la vida en Argentina, considerando los distintos puntos de vista expresados por los actores involucrados e imprimir mi reflexión también, sobre los aspectos que considero centrales del debate actual en cuanto a la muerte

digna, analizando los argumentos presentados y el papel de los distintos protagonistas en la conformación del marco legal vigente.

Siendo así, atendiendo a las características del problema planteado, el permanente diálogo con otras disciplinas, así como las tensiones con principios morales y demás vicisitudes, es que se ideó un diseño de investigación basado en la metodología cualitativa (Hernández Sampieri, 2010).

3. Primeras aproximaciones

A lo largo del siglo XX, los cambios culturales, demográficos y epidemiológicos, junto con la creciente profesionalización y los avances en el ámbito médico, consolidaron la tendencia en las sociedades occidentales a que la muerte y el proceso de morir quedaran bajo la esfera de la medicina (Illich, 1978; Ariès, 1992, 2000; Seale, 2000).

La introducción de diversas innovaciones tecnológicas, como la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar y la nutrición artificial, marcaron en las décadas de 1950 y 1960 el surgimiento de la terapia intensiva, transformando significativamente la manera en que la medicina gestiona el proceso de morir (Menezes, 2000; Seymour, 2001; Lock, 2002). Estas innovaciones hicieron posible el mantenimiento de funciones vitales mediante tecnología, prolongando artificialmente la vida y generando nuevos desafíos en torno a las definiciones de “vida” y “persona” (Kaufman, 2000).

Durante las décadas de 1960 y 1970, los avances en el campo de los trasplantes llevaron a una redefinición de los criterios de muerte (Lock, 2002). La capacidad tecnológica para prolongar la vida indefinidamente, sumada a la necesidad de conservar los órganos de potenciales donantes, impulsó el establecimiento de nuevos parámetros para determinar la muerte. Hasta entonces, esta se definía por la interrupción de las funciones cardiorrespiratorias. En 1968, la Comisión de Harvard introdujo el concepto de “muerte cerebral”, criterio que, en los años posteriores, fue adoptado por diversos países (Medina, 2003).

A finales de los años 60, comenzaron a surgir críticas desde distintos ámbitos – incluido el médico– hacia la creciente medicalización y tecnologización del proceso de morir. El desarrollo de los cuidados paliativos y el movimiento de los hospices (Clark y Seymour, 1999; Castra, 2003; Menezes, 2004), junto con la promoción del derecho a morir con dignidad y las discusiones en torno a la eutanasia (Emanuel, 1994; McInerney, 2000), cuestionaron el modelo médico imperante. Además, el énfasis en la autonomía del paciente (Williams y Calnan, 1996; Lupton, 1997) y la consolidación de la bioética¹ como disciplina (Rothman, 1991) contribuyeron a replantear el uso intensivo de la tecnología en las etapas finales de la vida.

¹ Este fragmento aborda el surgimiento de la bioética como disciplina y su impacto en el debate sobre la medicalización de la muerte y el derecho de los pacientes terminales a decidir sobre el final de su vida. A partir de casos emblemáticos, se evidencia cómo la autonomía del paciente ha ganado relevancia en las discusiones jurídicas, éticas y médicas, desafiando la autoridad absoluta de los profesionales de la salud en la toma de decisiones sobre tratamientos de soporte vital.

En Argentina, el debate sobre los límites de las tecnologías de soporte vital, el encarnizamiento terapéutico y las directivas anticipadas han cobrado relevancia en la agenda pública reciente, mientras que temas como el suicidio asistido y la eutanasia han sido abordados en menor medida.

Binomio Salud - Enfermedad

La salud es el resultado de la interacción de diversos factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos. Según Briceño-León (2000), constituye una síntesis que integra múltiples procesos, abarcando tanto los aspectos biológicos del cuerpo como el entorno ambiental, las relaciones sociales, así como factores políticos y económicos a nivel global. Tales procesos, no operan de manera aislada ni independiente, sino que están interconectados, lo que implica que la salud depende en gran medida de la capacidad para gestionar la interacción entre el entorno físico, espiritual, biológico, económico y social (Cumbre de Río de Janeiro, 1992). En este sentido, la salud debe entenderse como un fenómeno social complejo que solo puede explicarse considerando su carácter multidimensional, ya que involucra una amplia variedad de factores interrelacionados que inciden en el bienestar humano.

Asimismo, la concepción de la salud también está influenciada por el contexto histórico, ya que cada sociedad, en distintos momentos, desarrolla una visión particular sobre ella. Cada época se encuentra marcada por una configuración única de poder, conocimientos técnicos, valores, costumbres, creencias y normas. Por lo tanto, la salud no es una noción estática, sino una construcción social que refleja las dinámicas de cada período histórico. En tal sentido, Ritzer (2002) sostiene que la salud puede ser considerada como un *hecho social* que existe de manera externa al individuo y ejerce una influencia coercitiva sobre él.

No obstante, actualmente, la definición de salud más influyente y ampliamente aceptada es la propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948, la cual se encuentra en el preámbulo de su Constitución. En esta definición, la salud se concibe como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente como la ausencia de enfermedades o afecciones². A pesar de haber sido formulada hace más de seis

² Ver en: <https://www.who.int/es/about/frequently-askedquestions#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%20define%20la%20OMS%20el,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades.%C2%BB>

décadas, esta conceptualización sigue siendo de gran importancia debido a su carácter institucional, ya que constituye la base sobre la cual la OMS desarrolla sus funciones. Al ser la principal entidad gubernamental a nivel mundial en cuestiones de salud, su definición se ha convertido en un referente fundamental en la formulación de políticas y estrategias de salud pública, consolidándose como un punto de partida en el abordaje integral de la salud.

Aun cuando la OMS habla solamente de salud, resulta indudable que se trata de mucho más, pues el término salud está indefectiblemente asociado a la enfermedad, conformando ambas un binomio inseparable al cual se le denomina como proceso salud-enfermedad. Se trata de un proceso, porque es impertinente hablar de salud y enfermedad en forma absoluta, pues ambas son nociones que se ubican dentro de una escala gradual, apareciendo el calificativo de sano o enfermo para un individuo o grupo con fines prácticos ante una determinada situación o relación social.

No existe una frontera exacta entre la salud y la enfermedad, ya que ciertos procesos fisiológicos o patológicos pueden desarrollarse de manera imperceptible durante periodos de latencia variables (Alcántara, 2008). Durante este tiempo, la persona puede desempeñarse de forma aparentemente saludable en su entorno social. La clasificación de individuos como sanos o enfermos responde, en gran medida, a criterios prácticos, como la necesidad de calcular indicadores de morbilidad o determinar la aptitud de un trabajador para tomar una licencia médica y ausentarse de sus responsabilidades laborales.

Así, la salud y la enfermedad forman un binomio inseparable, representando dos polos opuestos dentro del proceso salud-enfermedad. Se trata de conceptos interrelacionados que, aunque se distinguen entre sí, también se superponen y se influyen mutuamente.

Muerte Digna

La ortotanasia o *muerte digna* es el derecho fundamental de toda persona a decidir o solicitar, para sí misma o para alguien bajo su cuidado, una muerte que ocurra en su debido momento. Este concepto implica evitar tanto la aceleración intencional del fallecimiento, como en el caso de la eutanasia, como la prolongación artificial e irracional de la vida mediante la distanasia o el encarnizamiento terapéutico (Pinto, 2022).

La muerte digna se fundamenta en el respeto a la autonomía del paciente y en la consideración de la naturaleza y el avance de su enfermedad. Se materializa a través de la abstención, suspensión o limitación de tratamientos que resulten fútiles, extraordinarios o desproporcionados, permitiendo que el proceso de morir transcurra de forma natural, sin acelerarlo ni prolongarlo innecesariamente. El objetivo es garantizar una partida humanizada, brindando cuidados paliativos adecuados y un acompañamiento emocional y terapéutico que responda a las necesidades del paciente.

Según Maciá Gómez (2008), la muerte digna es el derecho de toda persona a poner fin a su vida sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la medicina ya no puede ofrecer una cura para su condición terminal. La misma se alcanza cuando el proceso de fallecimiento ocurre en un entorno de alivio, con cuidados médicos y paliativos apropiados, y rodeado de comprensión y consuelo tanto para el paciente como para sus seres queridos. Esto incluye el control y la mitigación del dolor, el acompañamiento afectivo y espiritual, el respeto por la autonomía individual y la adecuación de los esfuerzos terapéuticos a las necesidades específicas de cada persona (Maglio et al., 2016).

Eutanasia

La palabra eutanasia hace alusión al concepto de “muerte sin sufrimiento físico”. El doctrinario Céspedes (2020), define como Eutanasia a “cualquier práctica que ponga fin de manera anticipada a la vida de una persona terminalmente enferma o que en razón de su enfermedad sufra una dolencia insoportable o que le impida valerse por sí misma”.

La Real Academia Española define la eutanasia mediante dos breves enunciados: “Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura”³ y “muerte sin sufrimiento físico”. A partir de esta definición, es posible identificar algunos elementos esenciales para comprender el concepto en profundidad. En primer lugar, se menciona una “intervención” o “acción deliberada”, lo que implica que su realización requiere conocimiento y consentimiento previo. Además, se desprenden dos aspectos adicionales: al referirse a un “paciente”, se entiende que la eutanasia solo aplica a individuos que padecen una enfermedad, y se especifica que dicha condición no debe presentar posibilidades de cura.

³ Diccionario de la Real Academia Española. <https://dle.rae.es/eutanasia>

Tipos de Eutanasia

– Eutanasia Directa: La “eutanasia directa” se refiere a la acción de anticipar el momento de la muerte en personas con enfermedades incurables. Esta práctica se clasifica en dos tipos:

a) Eutanasia activa: Según Céspedes (2020), consiste en llevar a cabo una acción concreta para causar directamente la muerte del paciente, como la administración de una sustancia letal.

b) Eutanasia pasiva: Se produce cuando se decide no tratar una complicación, como una bronconeumonía, o se suspende la alimentación por vía parenteral u otro método, lo que conduce al fallecimiento del paciente por omisión. Según Pérez Varela, la eutanasia pasiva puede presentarse de dos maneras: la abstención terapéutica, que implica no iniciar un tratamiento, y la suspensión terapéutica, que consiste en interrumpir un tratamiento previamente comenzado cuando se considera que no prolonga la vida, sino el proceso de muerte. Es importante destacar que, en este tipo de eutanasia, el paciente no es abandonado en ningún momento.

– Eutanasia Indirecta: Esta práctica se refiere a la situación en la que la muerte se produce de manera indirecta, a través del uso de analgésicos que, como efecto secundario, pueden afectar alguna función vital. Un ejemplo de ello, según la jurista Alarcón, es el tratamiento del cáncer con morfina, cuya administración tiene como finalidad principal aliviar el dolor, pero que también puede provocar una reducción del nivel de conciencia e, incluso, acortar la vida del paciente.

– Suicidio Asistido: El suicidio asistido se refiere a la acción de proporcionar de manera intencional y consciente a una persona enferma los medios, procedimientos o ambos, para que pueda llevar a cabo su propia muerte. Esto incluye el asesoramiento sobre las dosis letales de medicamentos, su prescripción o incluso su provisión. Según Blanco (1997), esta práctica responde al deseo de poner fin a una vida ante una condición terminal caracterizada por un dolor insoportable. Es importante señalar que, en este caso, es el propio paciente quien, de manera voluntaria y activa, decide finalizar su vida, lo que da sentido al término suicidio. De acuerdo con Castro et al. (2016), el suicidio asistido está legalmente permitido

en varios países de Europa occidental, como Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo y Suiza; en América del Norte, en Canadá y algunos estados de Estados Unidos, como Oregón, Washington, Montana, Vermont y California; y en América del Sur, en Colombia.

- Eutanasia voluntaria e involuntaria: Céspedes (2020), diferencia la eutanasia voluntaria de la involuntaria al señalar que, en la primera, la acción u omisión que lleva a la muerte del paciente se realiza a petición expresa de este. En cambio, la eutanasia involuntaria ocurre cuando se busca provocar la muerte de una persona que ha perdido la capacidad de decidir sobre su vida, como sucede en casos de pacientes con deterioro irreversible de la conciencia.

Objeción de Consciencia

La objeción de conciencia se puede definir, según una visión ampliamente aceptada en la doctrina, como un derecho subjetivo que permite obtener la exención de un deber jurídico o la liberación de responsabilidad cuando dicho deber no ha sido cumplido. Esto implica el rechazo, ya sea por acción u omisión, de una obligación impuesta, basada en razones de conciencia. Aunque no todos los autores coinciden en cada aspecto de esta definición, la mayoría de la doctrina sostiene esta idea general, como bien explica García (1994).

De acuerdo con Raz (1982), la objeción de conciencia no debe ser vista únicamente como una justificación en casos particulares, sino como un fundamento general para el incumplimiento de cualquier deber de carácter abstracto.

Anteriormente, se han presentado fundamentos teóricos tanto para la obediencia como para la desobediencia al Derecho, incluyendo razones políticas. Sin embargo, en el caso de la objeción de conciencia, los motivos deben ser exclusivamente éticos o morales, basados en la autonomía de la conciencia individual (García, 1994). A continuación, se describen los fundamentos específicos de este derecho.

Históricamente, el primer sustento de la objeción de conciencia proviene del iusnaturalismo. Según esta corriente, la ley positiva debe estar en armonía con la ley natural; por lo tanto, no se justificaría la desobediencia. Sin embargo, cuando la ley

positiva se aparta de la ley natural, existe una justificación para objetarla, lo que Santo Tomás de Aquino denomina la corrupción de la ley o su mera apariencia (García, 1994).

Con el tiempo, las creencias religiosas han servido como motivo para la objeción de conciencia, sustentadas en interpretaciones estrictas de textos sagrados, como ocurre con grupos religiosos tales como los Testigos de Jehová o la Iglesia Pentecostal.

Más recientemente, diversos autores han argumentado que la objeción de conciencia no debería basarse únicamente en creencias religiosas, sino también en principios morales individuales, sin necesidad de indagar sobre su origen o restringir su ámbito. De esta manera, surgen los llamados principios morales secularizados como justificación válida para la objeción de conciencia (García, 1994).

Estado Vegetativo

El estado vegetativo persistente, según lo definido por el Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State, es una condición clínica caracterizada por la ausencia de conciencia tanto de uno mismo como del entorno. Se presenta con ciclos de sueño y vigilia, pero sin indicios de comprensión o expresión del lenguaje. A pesar de ello, las funciones autonómicas necesarias para mantener la actividad cardiorrespiratoria permanecen intactas, y la persona puede mostrar movimientos espontáneos o respuestas involuntarias a estímulos (Seel et al., 2010).

Cuidados Paliativos

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó de manera oficial el concepto de cuidados paliativos e impulsó su incorporación dentro del Programa de Control de Cáncer. Aproximadamente quince años después, la Organización Panamericana de la Salud (PAHO) también incluyó los cuidados paliativos en sus programas asistenciales.

La definición más reciente de cuidados paliativos proporcionada por la OMS data del año 2002 y los describe como una atención activa e integral dirigida a pacientes con enfermedades que no responden a tratamientos curativos. Su enfoque principal es el alivio del dolor y otros síntomas, así como la atención a los aspectos psicológicos, sociales y

espirituales que afectan tanto al paciente como a su familia. El propósito es mejorar la calidad de vida en la mayor medida posible. Además, la OMS señala que varios elementos de los cuidados paliativos pueden aplicarse en etapas anteriores de la enfermedad, junto con tratamientos específicos.

Capacidad Jurídica

La capacidad jurídica de las personas es un principio del Código Civil y Comercial. Sólo en casos excepcionales puede declararse la incapacidad.

El artículo 22 del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina establece la capacidad de derecho: Toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos. La ley puede privar o limitar esta capacidad respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos determinados.

Principio de Autonomía

El principio de autonomía, entendido como la norma que exige el respeto por la autonomía individual, se basa en una concepción clara de qué es lo que se valora y se busca proteger. Para ello, es fundamental definir la autonomía y comprender sus implicaciones (López, 1995).

Principio de Beneficencia

Este principio implica la responsabilidad de actuar en favor de los demás, fomentando sus intereses legítimos y eliminando prejuicios, priorizando la ayuda al otro por encima de uno mismo. Para que este principio se aplique, deben cumplirse ciertas condiciones, como que la persona beneficiada se encuentre en una situación de riesgo (en el ámbito médico, en relación con su vida o salud), que la intervención del profesional de la salud sea indispensable para evitar dicho riesgo, que la medida adoptada tenga una alta probabilidad de éxito en la prevención del daño, que la acción elegida no implique riesgos o costos desproporcionados para quien la lleva a cabo y que el beneficio obtenido sea mayor que el riesgo asumido por el paciente (Beauchamp y Childress, 2002).

Autonomía del paciente

Durante el siglo pasado, la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes se regía por lo que se conoce como ética hipocrática, basada en el tradicional Juramento de Hipócrates. Según esta perspectiva, el profesional actuaba únicamente en función del bienestar del paciente, apoyándose en su conocimiento y experiencia bajo el principio de beneficencia. En este marco, las decisiones médicas se tomaban sin la intervención del paciente, ya que se asumía que el objetivo primordial era tratar, restaurar la salud o prolongar la vida del mismo (Barbosa, 2004).

No obstante, tras la Segunda Guerra Mundial y el juicio de los crímenes de guerra relacionados con la experimentación en seres humanos, el Código de Núremberg estableció la necesidad de garantizar la dignidad humana, incorporando la autonomía de la voluntad como un requisito esencial en las investigaciones médicas, lo que dio origen al concepto de consentimiento informado y voluntario. Sin embargo, no fue hasta la Declaración de Helsinki en 1964 cuando estas directrices se aplicaron formalmente a la relación médico-paciente, iniciando un proceso en el que el paciente dejó de ser considerado un objeto de tratamiento para ser reconocido como sujeto con derechos fundamentales, especialmente el derecho a tomar decisiones sobre su propia salud (Ezequiel et al., 2008).

En 1978, el Informe de Belmont, publicado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento, estableció principios éticos fundamentales para la investigación con seres humanos. Estos principios proporcionaron una base ética y normativa para evaluar las acciones médicas y fueron reconocidos como disposiciones efectivas dentro del ámbito de los Derechos Humanos. Dichos principios trasladaron los derechos humanos al lenguaje de la bioética, consolidando la necesidad de que los profesionales de la salud no solo se enfoquen en la preservación de la vida y la restauración de la salud, sino también en el respeto a la libertad y autonomía de los pacientes.

El derecho a la vida, la libertad y la igualdad sustentan los principios de beneficencia, autonomía y justicia. Dentro de estos principios, el de "Respeto a las personas" se describió posteriormente como el "Principio de Autonomía" en la obra *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp y Childress, publicada en 1979. En esta obra, se establece que la autonomía abarca diversos significados, tales como la autodeterminación, el derecho a la libertad, la privacidad, la elección individual, la

voluntad propia, el comportamiento auto dirigido y la esencia de ser una persona (García, 1994).

Consentimiento Informado

El desarrollo legal del consentimiento informado en Argentina ha evolucionado a lo largo del tiempo, incorporando normativas que garantizan el respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre su tratamiento médico. Desde 1967, la Ley Nacional 17.132, que regula el ejercicio de la medicina y profesiones afines, establece en su artículo 19, inciso 3°, que los profesionales de la salud deben respetar la voluntad del paciente en cuanto a la negativa a recibir tratamiento o internarse. Sin embargo, esta disposición no aplica en casos de inconsciencia, alteraciones mentales, lesiones graves por accidentes, intentos de suicidio o situaciones vinculadas a hechos delictivos. Además, si el procedimiento médico implica una intervención mutilante, se requiere el consentimiento del paciente o, en caso de incapacidad, la autorización de sus representantes, salvo en situaciones donde la urgencia no permita demoras.

Más adelante, la Ley 23.798 de lucha contra el SIDA, junto con su decreto reglamentario 1244 de los años 1990 y 1991, reconoce el derecho de los pacientes a recibir información sobre su enfermedad y a acceder a asistencia médica adecuada. En una línea similar, la Ley 24.193, sancionada en 1993 y destinada a regular los trasplantes de órganos y materiales anatómicos, establece en su artículo 13 la obligación de brindar a los pacientes y sus familias información clara, suficiente y acorde a su nivel cultural, garantizando que la decisión sea tomada libremente y quede debidamente documentada.

A nivel provincial, varias jurisdicciones han incorporado disposiciones específicas sobre el consentimiento informado, especialmente en el ámbito de la investigación biomédica. Un ejemplo destacado es la Ley 11.044 de la Provincia de Buenos Aires, aprobada en 1990, que protege a las personas que participan en estudios científicos. Esta normativa exige que los sujetos de investigación o sus representantes otorguen su consentimiento mediante documento público, asegurando que comprendan la naturaleza de los procedimientos a los que serán sometidos y que su participación sea completamente voluntaria.

En Tucumán, en 1995, se sancionó la Ley 6.580 sobre investigación en salud, inspirada en la legislación bonaerense, aunque con un enfoque más conciso. Esta normativa también regula la forma en que se debe informar a los participantes y la obtención de su consentimiento, empleando términos como “consentimiento escrito” y “consentimiento expreso”, en lugar de la expresión más ampliamente utilizada “consentimiento informado”.

Por otro lado, en la Provincia de Río Negro, se impulsó una legislación similar en respuesta a denuncias sobre la presunta recolección de material genético en comunidades indígenas patagónicas (Cecchetto, 1997). Esta normativa enfatiza la necesidad de obtener un consentimiento individual, voluntario e informado, en contraposición a la postura de la Human Genome Organization, que propiciaba la posibilidad de consentimientos otorgados por líderes comunitarios o representantes poblacionales (Human Genome Organization, 1996).

El artículo 5° de la Ley 24.193 define el consentimiento informado como la manifestación de voluntad expresa y suficiente del paciente o sus representantes legales, otorgada después de haber recibido información clara, precisa y adecuada del profesional de salud. Esta información debe incluir detalles sobre el estado de salud del paciente, el procedimiento propuesto y sus objetivos, los beneficios esperados, así como los riesgos, molestias y posibles efectos adversos. También se debe informar sobre las alternativas disponibles, comparando sus riesgos y beneficios con el procedimiento recomendado, y las consecuencias previsibles de no realizarlo.

La norma reconoce el derecho del paciente a rechazar determinados procedimientos médicos cuando se encuentra en una situación de enfermedad irreversible, incurable o en estado terminal, así como en casos de lesiones que lo coloquen en la misma condición. En estos casos, el paciente puede negarse a someterse a intervenciones quirúrgicas, hidratación, alimentación forzada, reanimación artificial o el uso de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias, desproporcionadas o generen un sufrimiento excesivo. También se contempla el derecho a rechazar la hidratación y alimentación si estas solo prolongan un estado terminal irreversible e incurable. Además, se garantiza el acceso a cuidados paliativos integrales en todas las etapas del proceso de atención, asegurando un enfoque que priorice el bienestar del paciente.

Este artículo refuerza la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre su salud, garantizando que pueda elegir libremente entre las opciones disponibles con base en una información clara y completa. El consentimiento informado es un pilar fundamental en la relación médico-paciente, asegurando que los tratamientos se realicen respetando la voluntad del individuo y evitando intervenciones no deseadas.

Bioética

A lo largo del tiempo, el concepto de bioética ha evolucionado. Van Rensselaer Potter fue el primero en emplear el término en 1971, definiéndolo como una ciencia orientada a la supervivencia humana, con la responsabilidad de garantizar la continuidad de la humanidad en un entorno equilibrado e integrado con todo el ecosistema biológico (Pérez et al., 2007). Posteriormente, Valenzuela (2008) señala que Warren T. Reich, en 1978, reformuló este concepto, estableciendo que la bioética es el análisis sistemático de la conducta humana en relación con las ciencias de la vida y el ámbito de la salud, siempre bajo la óptica de principios y valores morales.

Por su parte, Boladeras (2004) menciona que, según François Malherbe, entiende por bioética el análisis de los principios que deben guiar las acciones humanas en relación con la intervención técnica sobre la propia vida. Esta disciplina abarca un amplio espectro de cuestiones éticas vinculadas a la vida, las cuales surgen en la intersección de diversas áreas como la biología, nutrición, medicina, química, política (sin confundirse con la biopolítica), derecho, filosofía, sociología, antropología y teología, entre otras. Sin embargo, existe un debate en torno a la extensión que debería tener la ética en relación con los asuntos biológicos. Asimismo, Pierre Deschamps la definió como la disciplina que estudia las normas de comportamiento humano en cuestiones relacionadas con la vida y la muerte. Pérez et al. (2007) recopilan distintas perspectivas sobre la bioética, entre ellas, la de David Roy, quien la describe como un estudio interdisciplinario de las condiciones que permiten una gestión ética de la vida humana en el contexto del avance acelerado del conocimiento y la tecnología biomédica.

El Consejo Internacional de Bioética (CIB) amplía esta visión al definirla como un estudio interdisciplinario y pluralista de los dilemas éticos que surgen en las ciencias de la vida y la interacción del ser humano con la biosfera. A su vez, Florencia Luna la describe

como la disciplina que examina las cuestiones éticas en la práctica de las ciencias biológicas. Finalmente, la Real Academia Española la define como la aplicación de la ética a las ciencias de la vida.

A partir de estas distintas perspectivas, se puede considerar que la bioética es un campo de estudio interdisciplinario que analiza las acciones del ser humano sobre la vida en sus diversas formas—humana, animal y vegetal—desde una perspectiva ética y moral. Su objetivo es determinar qué prácticas benefician a la sociedad y a la humanidad en su conjunto, teniendo en cuenta el equilibrio ecológico y el avance científico. A través del análisis bioético, es posible desarrollar normas jurídicas que regulen la interacción con los seres vivos, garantizando un trato digno y respetuoso hacia todas las formas de vida en el planeta.

4. Desarrollo del trabajo

Capítulo 1. Sistema de Salud en Argentina

La Muerte Digna en el Sistema de Salud Argentino

El debate parlamentario sobre la regulación de los derechos de las personas al final de la vida comenzó a cobrar relevancia en Argentina durante la segunda mitad de la década del 90. A lo largo de los años, se presentaron múltiples proyectos legislativos que lograron distintos niveles de impacto en la sociedad, dependiendo en gran medida de la repercusión de casos mediatizados, tanto a nivel nacional como internacional. Estos casos generaron un intenso debate público debido a los dilemas éticos que planteaban (Luxardo, 2012)⁴.

En el año 2010, más de veinte iniciativas habían sido objeto de discusión en el ámbito legislativo. Sin embargo, fueron las provincias de Río Negro y Neuquén las pioneras en sancionar normativas específicas sobre la temática en 2007 y 2008, respectivamente (Alonso et al., 2012). En 2011, el tema adquirió mayor protagonismo gracias a la demanda de personas directamente afectadas, lo que impulsó una nueva visibilización en la esfera social y política. A su vez, durante el debate legislativo, la Diputada Nacional Vilma Ibarra señaló: “...Se trata de vivir el tiempo que a uno le resta del modo y con la dignidad que uno elige, evitando el encarnizamiento médico y tratamientos fútiles que simplemente tienden a prolongar un estadio terminal o irreversible por métodos artificiales que a veces las personas rechazan...” (Villareal González, 2013). En este marco, la intención del legislador fue consolidar los derechos personalísimos de los pacientes en estado terminal, fortaleciendo la interpretación que la jurisprudencia argentina ya venía desarrollando en torno a la autonomía del paciente en el ámbito de la salud. Cabe destacar que la normativa vigente en el país ya contemplaba la posibilidad de rechazar tratamientos médicos y limitar el esfuerzo terapéutico en determinadas circunstancias.

4 En tal sentido, puede consultarse:

https://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/05/120510_argentina_ley_muerte_digna_senado_vh#:~:text=El%20Senado%20en%20Argentina%20aprob%C3%B3,que%20su%20condici%C3%B3n%20sea%20irreversible .

Ley N°26.529 “De los Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud”

La Ley Nacional N°26.529, conocida como la “Ley de los Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud”, rige en Argentina desde 2009 y establece un marco integral sobre los derechos del paciente, la historia clínica y el consentimiento informado. Esta normativa, de carácter público y aplicación general, fue modificada en 2012 mediante la sanción de la Ley N°26.742.

La modificación introdujo cambios en los artículos 2°, 5°, 6°, 10° y 11° de la Ley 26.529, además de incorporar el artículo 11° bis y un inciso adicional al artículo 7°. La legislación vigente, junto con su decreto reglamentario 1089/12, tiene como objetivo principal garantizar la dignidad del paciente en la etapa final de la vida, respetando su autonomía y voluntad. De este modo, se reconoce el derecho de las personas con enfermedades terminales a aceptar o rechazar intervenciones médicas como procedimientos quirúrgicos, hidratación, alimentación y reanimación artificial, especialmente cuando estos resultan extraordinarios o desproporcionados en relación con las posibilidades de recuperación y generan un sufrimiento excesivo.

Aspectos claves de la ley

A continuación se detallan una serie de aspectos claves que luego serán retomados en la reflexión final, donde se analizará su impacto en la práctica médica y en los derechos de los pacientes. Se examinará cómo la normativa contribuye a una atención más humanizada, garantizando el respeto a la autonomía de las personas y brindando seguridad tanto a los pacientes como a los profesionales de la salud.

- Evita la prolongación artificial de la vida en los casos definidos por la normativa.
- Prohíbe el encarnizamiento terapéutico, priorizando el bienestar del paciente.
- Garantiza el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente o de sus familiares, conforme a lo establecido en la ley.
- Fomenta una relación más ética y humana entre el paciente y el profesional de la salud.
- Brinda seguridad jurídica a los profesionales médicos, eximiéndolos de responsabilidad civil, administrativa o penal en los casos contemplados por la ley.

- Reduce la judicialización de las decisiones relacionadas con el rechazo de tratamientos médicos.
- Es importante señalar que la normativa no despenaliza la eutanasia, sino que regula el derecho a una muerte digna en el marco de la legislación argentina vigente, cuestión que se tendrá en cuenta a la hora de llegar a la reflexión final.

Principio de Autonomía

En primer lugar, la autonomía se relaciona con una capacidad: la de autogobernarse, es decir, la facultad de establecer metas y tomar decisiones racionales para alcanzarlas. Aunque esta capacidad puede desarrollarse de manera gradual, existe un umbral a partir del cual se considera que una persona es competente para tomar decisiones autónomas, lo que es un supuesto básico del principio de autonomía.

Asimismo, en segundo lugar, la autonomía también puede entenderse como una condición. Una persona puede poseer la capacidad de autogobierno, pero encontrarse en una situación que limite su libertad, como la esclavitud. Feinberg aborda diferentes aspectos de la autonomía como estado, entre los que se destacan la autoposesión o autopropiedad, la autenticidad (entendida como la capacidad de reconocer los propios deseos como genuinos), la autoconstrucción (ser el resultado de decisiones personales), la autolegislación (obedecer únicamente a normas creadas por la propia voluntad en consonancia con principios universales), la autenticidad moral (actuar conforme a principios éticos propios), el autocontrol (dirigir la propia conducta desde el interior) y la autorresponsabilidad (tomar decisiones y asumir sus consecuencias) (López, 1995).

Finalmente, la autonomía se reconoce como un derecho fundamental, el cual supone tanto la capacidad como ciertos aspectos de la autonomía como estado. Feinberg (1986), lo define de la siguiente manera:

El derecho más fundamental a la autonomía implica la facultad de cada individuo para tomar decisiones sobre su propia vida, especialmente en lo que respecta a aspectos clave como la elección de su educación, el desarrollo de sus habilidades y valores, la selección de una carrera profesional, la decisión de casarse o no, la afiliación religiosa y la posibilidad de tener hijos (López, 1995).

En el ámbito de la bioética, la autonomía se ha consolidado como uno de los principios esenciales de la ética médica. Según su definición clásica, las personas deben poder ejercer su autonomía sin ser sometidas a restricciones externas, siempre que sus pensamientos y acciones no perjudiquen a los demás.

En la relación entre el médico y el paciente, el derecho a la autonomía incluye elementos fundamentales como la protección de la privacidad del paciente, la obligación del médico de mantener la confidencialidad y proporcionar información veraz, y, de manera crucial, el respeto al consentimiento informado del paciente (López, 1995).

Principio de Beneficencia

El profesional de la salud debe poseer la preparación adecuada, ser competente, mantenerse actualizado y tener una formación humanística basada en principios éticos, además de un conocimiento profundo de las particularidades de la población a la que atiende. Su labor no debe limitarse únicamente a la curación o recuperación de la salud, sino que también debe enfocarse en la prevención y la educación (Pinto, 2022).

Este principio está supeditado al de autonomía, lo que significa que no se puede procurar el bienestar de alguien si esto conlleva un perjuicio, como sería el caso de la experimentación en seres humanos bajo el pretexto del "bien de la humanidad". Es fundamental señalar que el uso excesivo de este principio puede derivar en un enfoque paternalista, por lo que su aplicación debe ajustarse a límites éticos y racionales (Beauchamp y Childress, 2002).

Principio de no maleficencia

El principio de "Primum non nocere" se basa en la necesidad de evitar cualquier acción que pueda causar daño o perjuicio a otros de manera intencional.

En el ámbito médico, este principio implica diversas responsabilidades, como mantener una formación teórica y práctica actualizada y rigurosa, investigar sobre nuevos tratamientos, procedimientos o terapias, mejorar continuamente el abordaje del dolor y evitar la práctica de la medicina defensiva, así como la realización de procedimientos o tratamientos innecesarios (Beauchamp y Childress, 2002).

Este mandato ético se encuentra implícito en el juramento hipocrático y puede resumirse en tres aspectos fundamentales: garantizar la continuidad del cuidado del paciente, lo que incluye evitar su abandono tanto a nivel familiar como institucional; aplicar el principio de precaución para prevenir cualquier tipo de mala praxis; y asumir la responsabilidad sobre las consecuencias derivadas de las decisiones ético-clínicas, así como en la adopción de políticas de salud pública.

Además, este principio impone ciertas obligaciones a los profesionales de la salud, como analizar cuidadosamente la relación riesgo/beneficio antes de tomar cualquier medida e impedir la prolongación innecesaria del sufrimiento, conocida como distanasia. De este modo, se busca proteger no solo la integridad física de la persona, sino también su bienestar psicológico y su calidad de vida (Beauchamp y Childress, 2002).

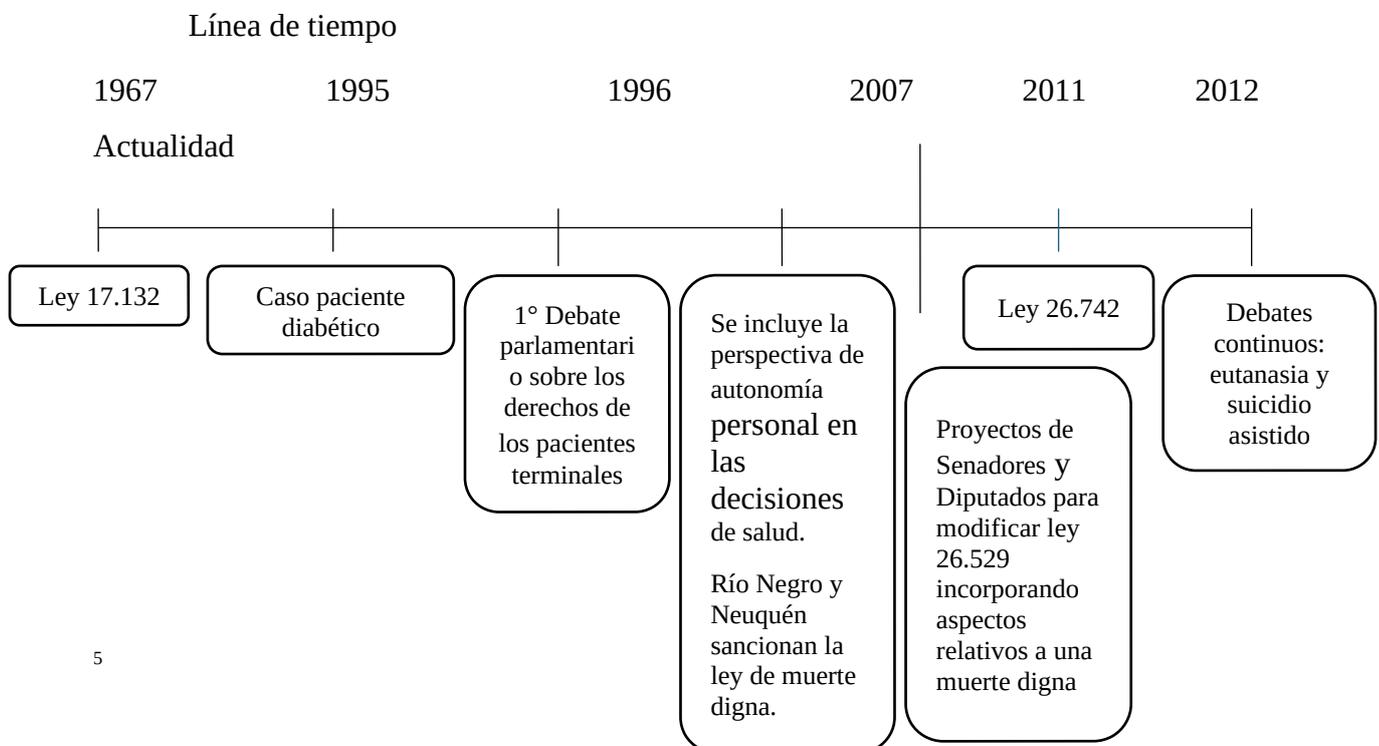
Principio de Justicia

Este principio se centra en la distribución justa y equitativa de los recursos cuando estos son limitados. Su aplicación abarca la asignación de recursos tecnológicos, científicos, humanos y financieros indispensables en la medicina actual, los cuales no pueden ser asumidos únicamente por el paciente o su entorno familiar (Beauchamp y Childress, 2002).

La equidad en este ámbito se logra cuando se garantiza a cada paciente un trato justo, asegurando el acceso a los servicios necesarios sin restricciones indebidas, proporcionándole la información adecuada y sin imponerle responsabilidades o cargas excesivas.

Según María del Carmen Amaro, este principio se basa en la premisa de otorgar a cada persona lo que requiere en el momento oportuno, sin considerar su condición social ni los costos asociados. En consecuencia, la salud ha trascendido el ámbito privado para convertirse en una cuestión de interés público en el mundo actual (Beauchamp y Childress, 2002).

Capítulo 2. Cronología de la Ley de Muerte Digna en Argentina y en la Provincia de Río Negro



5

1967 – Ley 17.132 de ejercicio de la medicina

Establece la obligación de los profesionales de la salud de respetar la voluntad de los pacientes en caso de rechazo de tratamientos.

1995 – Caso del paciente diabético

El caso involucraba a un paciente diabético que se negó a someterse a la amputación de una de sus piernas, gravemente afectada por la enfermedad. Dado que esta decisión ponía en peligro su vida, el hospital donde estaba internado solicitó autorización judicial para proceder con la intervención quirúrgica a pesar de su negativa. Sin embargo, el juez Juan Pedro Alonso, respaldado por la normativa vigente, rechazó el pedido del hospital y validó la decisión del paciente, reconociendo su derecho a “morir con dignidad” (Alonso et al., 2017).

Días después del fallo, el paciente falleció. La noticia fue publicada meses más tarde en la portada de un diario. Aunque no tuvo una amplia repercusión mediática ni generó un

5 Elaboración propia.

debate inmediato, fue suficiente para impulsar iniciativas legislativas, e incluso uno de los proyectos presentados en el Congreso mencionó este caso en sus fundamentos (Alonso et al., 2017)

1996 – Primer debate parlamentario sobre los derechos de los pacientes terminales

Los primeros proyectos de ley, impulsados tanto por el Partido Justicialista como por la Unión Cívica Radical, Partido Socialista y Frente País Solidario, tenían como objetivo regular los derechos de los pacientes terminales, especialmente el de rechazar tratamientos médicos destinados a prolongar la vida. Estas propuestas estaban dirigidas a personas mayores de edad en pleno uso de sus facultades mentales. Mientras que una de las iniciativas contemplaba únicamente la manifestación del paciente y la conformidad de los profesionales de la salud para ejercer este derecho, otras sugerían procedimientos más complejos, como la firma de un consentimiento informado por el paciente, médicos y testigos, además de evaluaciones por una junta médica externa, un especialista en psiquiatría, la opinión de un comité de ética e incluso la intervención judicial. Todos los proyectos coincidían en la prohibición expresa de la eutanasia, alineándose con la posición de la Iglesia católica sobre el tema, reflejada en la encíclica *Evangelium Vitae* (Alonso, 2014).

Las iniciativas fueron debatidas en diversas comisiones parlamentarias, logrando avances hacia un pre-proyecto común. Además, los medios de comunicación siguieron de cerca el proceso legislativo, manteniendo el tema en discusión pública. Sin embargo, en esta etapa inicial, los principales involucrados, es decir, los pacientes y sus familias, no participaron activamente en el debate parlamentario. En cambio, los legisladores consultaron a expertos en bioética, medicina legal, representantes de la Iglesia y jueces. También se contó con la opinión de profesionales vinculados al tratamiento del VIH/Sida, una enfermedad que en ese momento tenía una fuerte asociación con la terminalidad y una importante visibilidad social.

El pre-proyecto recibió apoyo de diversos sectores, aunque algunos médicos lo criticaron por su alcance limitado, ya que solo contemplaba a pacientes adultos con plena capacidad de decisión, dejando de lado situaciones más complejas, como personas en coma profundo o en estado vegetativo. A pesar de los esfuerzos, el Congreso no logró unificar criterios en un solo proyecto. La discusión legislativa estuvo marcada por posturas

partidarias: el bloque oficialista impulsó un dictamen de mayoría, mientras que la oposición radical presentó su propia propuesta. Si bien ambas coincidían en reconocer el derecho de los pacientes terminales a rechazar tratamientos, diferían en los procedimientos y en el tratamiento de menores de edad o personas incapacitadas.

Cabe destacar que, ninguno de los proyectos definía con claridad qué tratamientos podían ser rechazados. Sin embargo, en las discusiones parlamentarias y en declaraciones a la prensa, los autores de las iniciativas aclararon que el derecho a la negativa no incluía la suspensión de medidas de soporte vital, como respiradores o la alimentación e hidratación artificial, ya que su retiro era considerado eutanasia, una práctica expresamente prohibida en ambos dictámenes.

Durante la sesión parlamentaria en la que se debatieron los proyectos, algunos legisladores de orientación progresista –contrario a lo esperado– manifestaron objeciones significativas, señalando que la normativa vigente ya permitía rechazar tratamientos y advirtiendo sobre los riesgos de posibles interpretaciones eutanásicas, especialmente en sectores vulnerables. Como resultado, los proyectos no fueron aprobados y regresaron a la Comisión de Salud sin ser tratados nuevamente.

En los años siguientes, continuaron presentándose proyectos sobre los derechos de los pacientes terminales, promovidos por legisladores de distintos partidos. A medida que surgían nuevos casos internacionales, como el de Terri Schiavo en Estados Unidos⁶, se ampliaron los temas legislativos a aspectos como los testamentos vitales y los cuidados paliativos. Además, se fue adoptando un enfoque basado en los derechos humanos y la autonomía del paciente, conceptos apenas mencionados en los debates iniciales. Sin embargo, ninguno de estos proyectos logró ser aprobado hasta que en 2011 el tema recobró fuerza en la agenda pública debido a la difusión de los casos de Melina González y Camila Sánchez, lo que otorgó al debate una visibilidad sin precedentes en el país.

2012 – Sanción de la Ley 26.742 (Muerte Digna)

⁶ El caso de Terri Schiavo ha provocado dilemas éticos en la toma de decisiones sobre ciertas actuaciones médicas en enfermos gravemente afectados. El caso, se analiza las distintas posturas que entraron en conflicto: de un lado, la petición de limitación del aporte de nutrición e hidratación, desproporcionados por acarrear sufrimiento a la enferma y una vida indigna; de otro lado, la consideración de acto deshumanizado el suspender medios básicos y proporcionados de soporte vital, y provocar la muerte de una persona que aparentemente no sufría. <https://core.ac.uk/download/pdf/235858959.pdf>

La sanción de la ley de 26.742 "muerte digna" en Argentina fue impulsada por casos mediáticos como el de Melina González, quien solicitó sedación paliativa para aliviar su sufrimiento, y Camila Sánchez, una niña en estado vegetativo cuyos padres pidieron retirar el soporte vital.

A raíz de estos casos, surgieron varios proyectos en el Congreso, con participación de legisladores de diferentes partidos, expertos médicos, bioeticistas y familiares de pacientes. Se propuso modificar la ley 26.529 de derechos de los pacientes, incorporando artículos específicos sobre la muerte digna.

La normativa garantiza el derecho de pacientes con enfermedades terminales o irreversibles, o sus familiares, a rechazar tratamientos médicos que prolonguen la agonía. Se reconocen las directivas anticipadas, permitiendo a las personas expresar sus deseos respecto a la atención médica futura.

La ley reconoce plenamente la autonomía del paciente, sin intervención de comités médicos o psicológicos en la validación de sus decisiones. También contempla la participación de menores e incapaces, con consentimiento familiar. Pero la normativa no despenaliza la eutanasia ni el suicidio asistido, prácticas que continúan prohibidas en Argentina. El debate se centró en evitar el "encarnizamiento terapéutico", pero dejó fuera aspectos como la calidad de los cuidados paliativos.

Actualidad – Debates continuos sobre la eutanasia y el suicidio asistido

El 4 de agosto de 2023 se llevó a cabo un debate en el que especialistas de la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el Final de la Vida del CONICET, junto con representantes de la Cámara de Diputados de la Nación, abordaron los derechos y decisiones de las personas en la etapa final de sus vidas, especialmente en casos de enfermedades graves e irreversibles. El evento, organizado por la diputada Mara Brawer, contó con la participación de figuras destacadas como el vicepresidente de Asuntos Científicos del CONICET, Mario Pecheny; la especialista en medicina paliativa Graciela Jacob; los médicos Mario Sebastiani y Carlos Alberto Soriano; y la jurista Aída Kemelmajer.

El propósito del encuentro fue generar un espacio de discusión desde diversas disciplinas y perspectivas en torno a la eutanasia como un derecho, con el fin de garantizar el acceso a la muerte voluntaria médicamente asistida. Durante la apertura, Brawer resaltó la necesidad de avanzar en la regulación de esta opción, señalando que, aunque se trata de un tema complejo y rodeado de tabúes, la sociedad argentina está preparada para abordar el debate y el Estado dispuesto a acompañar el proceso, apoyándose en experiencias previas en otras áreas.

Como parte de este avance, se presentó el Proyecto de Ley de Muerte Voluntaria Médicamente Asistida, impulsado por Brawer con el aporte de investigadores del CONICET especializados en la temática. Para fortalecer su visibilización, se busca fomentar el debate a través de encuentros, paneles de discusión y el trabajo conjunto con redes científicas, médicas y de pacientes, además de sus familias.

Tal como surge de la investigación realizada por el CONICET en el año 2023⁷, Mario Pecheny reflexionó sobre el concepto del "derecho a tener derechos", planteando interrogantes sobre quiénes pueden ejercerlos, en qué condiciones y con qué recursos. En relación con la eutanasia y el suicidio asistido, explicó que se trata del derecho de una persona a decidir en momentos de sufrimiento insoportable e irreversible. Diferenció, además, el dolor físico, que puede ser aliviado con cuidados paliativos, del sufrimiento emocional y existencial, que para muchos pacientes resulta por eso en las primeras aproximaciones, Capítulo 2.1 Binomio de Salud – Enfermedad hago referencia a lo que considero más acertado que es la concepción de salud en un estado completo, tanto en el bienestar físico, como mental y no solo la ausencia de una enfermedad.

Pecheny también destacó que el acceso a la eutanasia y al suicidio asistido requiere el respaldo del sistema de salud y la cooperación de los profesionales médicos para su implementación. En este sentido, el debate debe considerar aspectos fundamentales como la autonomía en la toma de decisiones, el consentimiento informado, la voluntad anticipada, las barreras de acceso, las desigualdades sociales y la objeción de conciencia de los profesionales de la salud

El 4 de junio de 2024, la Cámara de Diputados de la República Argentina recibió el proyecto de ley “Régimen legal de asistencia para terminar con la propia vida” (Expte. 2874-D-2024 – Trámite Parlamentario N° 69), impulsado por el diputado Miguel Ángel

⁷ Consultar en: https://www.conicet.gov.ar/web-accesible/?nota_id=130644

Pichetto. Esta iniciativa, compuesta por 27 artículos organizados en siete títulos, establece un marco normativo para que las personas puedan solicitar y recibir asistencia para morir dignamente, bajo ciertas condiciones y procedimientos.

Una de sus particularidades es que diferencia entre eutanasia activa y suicidio asistido, estableciendo requisitos específicos para cada modalidad. La eutanasia activa se define como un procedimiento en el que un profesional de la salud provoca la muerte del paciente a solicitud de este, cuando padece una enfermedad grave, incurable o un padecimiento físico o psíquico severo y crónico que afecta significativamente su calidad de vida. No se exige que la persona esté en fase terminal ni que experimente sufrimiento extremo, salvo en el caso de menores de edad, quienes deben cumplir condiciones adicionales (art. 4.c).

Por otro lado, el suicidio asistido es presentado como la provisión de los medios necesarios para que la persona que lo solicite pueda poner fin a su vida por sí misma. A diferencia de la eutanasia activa, esta opción no requiere que el solicitante tenga una condición médica específica, lo que la hace accesible a cualquier individuo que manifieste su deseo de morir dignamente. Además, la presencia de un médico en el procedimiento no es obligatoria, limitándose su rol a la certificación del fallecimiento (arts. 10-13).

El proyecto también contempla la posibilidad de aplicar la eutanasia a menores de edad, con distinciones según su edad. Los mayores de 16 años pueden decidir por sí mismos, mientras que los menores de esa edad necesitan el consentimiento expreso de sus padres o tutores, y solo pueden acceder al procedimiento si se encuentran en fase terminal o experimentan un sufrimiento extremo (art. 15).

A diferencia de otras iniciativas previas, esta propuesta no establece plazos de reflexión obligatorios, segundas solicitudes, intervención de equipos interdisciplinarios ni la creación de comisiones de revisión para supervisar los casos. Además, exige que los pacientes que soliciten la eutanasia renuncien a los cuidados paliativos (art. 6).

En cuanto al Código Penal, se plantea una modificación del artículo 83, eliminando la penalización de la asistencia para morir cuando se realiza en el marco de las prácticas eutanásicas permitidas o por razones no egoístas. Sin embargo, la redacción propuesta resulta controvertida, ya que restringe la definición de "motivos no egoístas" a la ausencia de intereses económicos y amplía la despenalización de la ayuda al suicidio más allá de los

procedimientos regulados en el resto del proyecto. Esto genera un conflicto con las políticas nacionales de prevención del suicidio.

Capítulo 3. Casos judiciales relevantes en relación con el consentimiento informado

A pesar de que la Ley 27.610 es relativamente reciente, ya han surgido casos judiciales que han sido clave para la interpretación de la ley, especialmente en cuanto a la aplicación del consentimiento informado. Estos casos han sido importantes porque no solo exploran la voluntad del paciente, sino también las implicaciones éticas y jurídicas para los médicos y las familias.

A continuación se presenta un listado sobre cómo los tribunales argentinos han resuelto algunos de estos casos, tomando en cuenta los principios del consentimiento informado:

- a) El caso de "FAL" (2012) – Autonomía del paciente y derecho a rechazar tratamientos como medida autosatisfactiva.

El caso "F.A.L." (2012)⁸ trata sobre una mujer que, tras haber sido víctima de una violación, solicitó la interrupción de su embarazo en un contexto en el que el Código Penal prohibía el aborto, salvo en circunstancias específicas como la violación. La Corte Suprema de Justicia de la Nación resolvió que en estos casos no era necesario requerir autorización judicial, reafirmando así el derecho de la mujer a acceder a la práctica sin obstáculos (Gebruers y Gherardi, 2015).

Este fallo tuvo un impacto significativo en la consolidación del derecho a la autonomía del paciente, al reconocer su facultad para tomar decisiones sobre su propio cuerpo sin injerencias indebidas del Estado o de terceros. Con posterioridad, en 2020, se sancionó la Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo, que amplió el acceso legal al aborto, garantizando el derecho de las mujeres y personas gestantes a decidir sobre su embarazo dentro de un marco normativo más amplio.

La Corte resolvió a favor del derecho a la autonomía de la paciente y marco un precedente en dicha materia.

⁸ Consultar en: <https://clacaidigital.info/bitstream/handle/123456789/792/Abortolegal.Argentina.pdf?sequence=5&isAllowed=y>

b) El caso de " Melina González " (2009) – Derecho de una menor a la muerte digna

Melina González, quien desde la infancia padecía una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, estuvo internada y sometida a múltiples intervenciones en el Hospital de Pediatría Dr. J. P. Garrahan de Buenos Aires⁹. En 2009, tras años de sufrimiento, manifestó formalmente mediante escribano público su voluntad de no ser mantenida artificialmente conectada a un respirador mecánico, argumentando que la vida es un derecho, pero no una obligación cuando implica un padecimiento constante (Orellano, 2020).

A pesar de su solicitud, el Comité de Bioética del hospital rechazó su petición al considerar que su enfermedad no se encontraba en fase terminal. Sin embargo, finalmente se le administró una medicación paliativa que le provocó una sedación profunda, falleciendo en marzo de 2011.

Melina González se convirtió en la primera paciente en solicitar directamente la intervención del entonces presidente de la Nación, Cristina Fernández de Kirchner, trasladándole su inquietud y la necesidad de debatir en el Congreso una legislación que garantizara el derecho a una muerte digna para pacientes en situaciones similares. Su caso impulsó un amplio debate en el ámbito de la bioética y los derechos humanos, promoviendo reuniones organizadas por la Red Argentina de Bioética y Derechos Humanos, que congregaron a comités de bioética hospitalarios, asociaciones especializadas y la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia de la Nación (Orellano, 2020).

c) El paciente en estado vegetativo (2023) – Retiro de soporte vital

J.S. ingresó al Hospital Municipal de Urgencias de Córdoba el 13 de marzo de 2023¹⁰ con un traumatismo craneoencefálico grave y broncoaspiración, permaneciendo en terapia intensiva hasta mayo, cuando fue diagnosticado con estado vegetativo persistente. Su familia firmó un consentimiento para retirar la hidratación y alimentación, basado en la

9 Consultar en: <http://repositorio.21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/18922/TFG%20Miguel%20Orellano%20%2830%20de%20octubre%202020%29%20PDF%20-%20Miguel%20Orellano.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

10 Consultar en: <https://aldiaargentina.microjuris.com/2023/12/13/doctrina-muerte-digna-el-maximo-tribunal-de-cordoba-confirmando-la-sentencia-de-camara-y-ordeno-el-retiro-de-soporte-vital-a-un-paciente-en-estado-vegetativo/c>

voluntad previa del paciente de no ser mantenido en condiciones de sufrimiento irreversible (Magnante, 2023).

El 10 de junio, el equipo médico retiró el soporte vital, pero el 14 de junio lo reinstaló, argumentando que no habían transcurrido los 12 meses requeridos para catalogar su estado como permanente. Ante esta decisión, la familia presentó una acción de amparo, respaldada por el Comité de Bioética y el Comité Ley 10.058 – Muerte Digna, que recomendaron respetar la voluntad del paciente y de su familia (Magnante, 2023).

El equipo médico y la Municipalidad de Córdoba rechazaron la petición, argumentando que el estado de J.S. aún no era irreversible según la Ley N°10.058. Mientras que la familia defendió el derecho a la dignidad y a evitar el encarnizamiento terapéutico, la Municipalidad de Córdoba sostuvo que la atención brindada se ajustaba a la ciencia y ética médica, y que no se justificaba la vía del amparo.

El Tribunal Superior de Justicia de Córdoba (TSJ) ratificó la sentencia de la Cámara Contencioso Administrativa N° 2 que ordenó al Hospital de Urgencias retirar el soporte vital de J.S., en estado vegetativo persistente, conforme a la voluntad expresada por su familia. Rechazó la apelación de la Municipalidad de Córdoba y destacó que el caso no debió judicializarse. Además, exhortó al Ministerio de Salud a capacitar a los profesionales sobre la correcta aplicación de la Ley 10.058 y su armonización con el Código Civil y Comercial y la Ley Nacional 26.529. El fallo refuerza el derecho a morir con dignidad y el principio de jerarquía normativa (Magnante, 2023).

d) El caso de Marcelo Diaz “DMA” (2015) – Declaración de incapacidad

En 1994, Marcelo, de 30 años, sufrió un grave accidente de moto que lo dejó en estado vegetativo persistente e irreversible¹¹. Durante más de dos décadas, permaneció sin mostrar respuestas a estímulos y dependía completamente de cuidados médicos para su supervivencia (CSJ 376/2013).

A lo largo de estos años, sus hermanas, Adriana y Andrea, solicitaron en múltiples ocasiones que se suspendieran las medidas de soporte vital que mantenían artificialmente la vida de Marcelo, argumentando que él había expresado previamente su deseo de no ser

11 Consultar en-. <https://sjconsulta.csjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumentoByIdLinksJSP.html?idDocumento=7234801>

mantenido en tales condiciones. Sin embargo, enfrentaron negativas tanto del médico personal como de instancias judiciales.

Horas después de este fallo histórico, Marcelo Diez falleció, marcando un precedente significativo en la legislación y jurisprudencia argentina sobre el derecho de los pacientes a decidir sobre el final de sus vidas en situaciones de sufrimiento irreversible (CSJ 376/2013).

En dicho caso jurisprudencial podemos hacer la distinción desmenuzando la discreción judicial al respecto en cuanto a su decisión y la importancia del lenguaje adecuado para esta.

El caso llegó hasta la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que en julio de 2015 reconoció el derecho de Marcelo a una muerte digna, garantizando que se respetara su voluntad y ordenando la suspensión de las medidas que prolongaban artificialmente su vida, tal como hoy transcurre, merece ser vivida pues ese es un juicio que, de acuerdo con el sistema de valores y principios consagrado en nuestra Constitución Nacional, a ningún poder del Estado, institución o particular corresponde realizar. Como esta Corte ha señalado “en un Estado, que se proclama de derecho y tiene como premisa el principio republicano de gobierno, la Constitución no puede admitir que el propio Estado se arrogue la potestad sobrehumana de juzgar la existencia misma de la persona, su proyecto de vida y la realización del mismo, sin que importe a través de qué mecanismo pretenda hacerlo”...

Por lo antes mencionado se puede llegar a la conclusión de que el caso MAD fue de gran relevancia, ya que los jueces interpretan la ley de una manera amplia para poder fallar a favor de retirar el soporte de alimento de Marcelo Diaz deben “disfrazar” la ley de muerte digna y aplicar lo que claramente se refleja en una eutanasia pasiva.

La misma situación se ve reflejada en el caso JS en la que por una interpretación amplia de la ley se llega a la instancia de apelación, por la falta de uniformidad en los cuerpos normativos.

Capítulo 4. Dignidad como concepto jurídico

Desde una perspectiva racional¹², la dignidad se concibe tanto en el ámbito individual como en el social, estando estrechamente ligada a la libertad personal. Esto sitúa a la dignidad en el núcleo del ámbito jurídico-político. En este contexto, la dignidad se configura como un principio constitucional que incorpora valores sociales y protege los derechos fundamentales de las personas, impidiendo que sean tratadas como meros objetos del poder estatal o que se comprometa su cualidad subjetiva. Además, refuerza las relaciones y responsabilidades sociales, promoviendo la autonomía individual (Landa, 2002).

No obstante, la dignidad no solo se considera un valor y un principio constitucional, sino también un motor esencial de los derechos fundamentales. Así, actúa como un criterio básico para la acción del Estado y la sociedad, y a su vez, como fuente de los derechos ciudadanos (Landa, 2002). De esta manera, la dignidad humana se proyecta no solo como un límite para las autoridades y los particulares, sino también como un mandato que exige acciones positivas que favorezcan el desarrollo pleno de la persona, enmarcándose en la teoría institucional del derecho.

Desde esta perspectiva institucional¹³, se busca no solo regular y controlar el actuar del Estado y la sociedad, sino también fomentar condiciones jurídicas, políticas, sociales, económicas y culturales que posibiliten el desarrollo humano. Por ello, no se concibe la dignidad sin valores como la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político, entendiendo que estos valores solo adquieren sentido si contribuyen al bienestar del ser humano (Landa, 2002).

Así, la dignidad humana se vincula con la teoría institucional clásica¹⁴, ya que representa la expresión del valor de la persona y su desarrollo social. En este marco, se analiza su origen y evolución, asentándose en un sistema de valores democráticos que

12 Una perspectiva racional se basa en el uso de la razón y el pensamiento lógico para analizar y comprender un concepto o problema.

13 Una perspectiva institucional se centra en el análisis de las normas, estructuras y mecanismos que regulan el funcionamiento del Estado y la sociedad. En este caso, implica entender la dignidad como un principio que orienta la creación de marcos jurídicos y políticas públicas para garantizar derechos y promover el desarrollo humano dentro de un orden institucional.

14 La teoría institucional clásica se basa en la idea de que las instituciones son estructuras fundamentales que regulan la vida social, política y jurídica. Desde esta perspectiva, las instituciones no solo establecen normas y reglas, sino que también reflejan y consolidan valores compartidos por una comunidad.

emergieron tras los horrores de la Segunda Guerra Mundial. En un principio, se interpretó como un renacer del iusnaturalismo frente al positivismo jurídico, pero fue la renovada teoría institucional la que consolidó su reconocimiento como principio constitucional y derecho fundamental.

Tras la guerra, la dignidad humana y los derechos fundamentales se convirtieron en la base de la organización democrática de los Estados y la comunidad internacional. Esto quedó reflejado en la Carta de las Naciones Unidas de 1945, que en su preámbulo reafirma la fe en los derechos fundamentales y la dignidad de la persona. Posteriormente, la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 proclamó en su artículo primero que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y deben comportarse fraternalmente (Landa, 2002).

Estos principios también fueron adoptados por tratados internacionales de organismos regionales en Europa, América y África. Destacan la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre de 1948 y la Convención Americana de Derechos Humanos de 1969, que consagran el respeto a la dignidad y honra de toda persona.

La universalización de la dignidad y los derechos fundamentales no solo respondió a un acto reparador, sino que también encontró respaldo en la doctrina social de la Iglesia católica, reflejada en encíclicas como *Rerum Novarum* y *Laborem Exercens* de León XIII, así como en *Pacem in Terris* de Juan XXIII y *Populorum Progressio* de Pablo VI, que enfatizan la dignidad como elemento central.

La dignidad de la persona humana es un concepto fundamental que constituye la base y la inspiración de todo el ordenamiento jurídico, tanto a nivel nacional como internacional, y actúa como una guía indispensable para su interpretación y aplicación. Se trata de un principio universal y absoluto, sin excepciones ni posibilidad de renuncia. Cualquier vulneración de este principio, así como el desconocimiento teórico o práctico de la condición de persona humana, se considera un acto de lesa humanidad, ya que atenta contra la esencia misma de la dignidad, que es universal, necesaria e inviolable. Por ello, no es posible establecer condiciones para su reconocimiento ni excluir a ningún ser humano de este estatus inherente (Santiago, 2017).

La dignidad humana no se limita a ser un simple valor o principio jurídico, sino que es una cualidad esencial e inherente a cada persona, que existe con independencia de cualquier sistema político o normativo, y que posee vigor por sí misma.

Entre las características fundamentales de la dignidad de la persona humana, se destacan las siguientes:

– Universalidad: se extiende a todos los seres humanos, sin distinción de género, salud o capacidades, desde la concepción hasta la muerte natural.

– Eminencia: es superior a cualquier otro bien regulado por el Derecho, ya que reconoce la excelencia y preeminencia de la persona humana sobre cualquier otra realidad, ya sea natural o social.

– Intrínseca e inherente: su existencia no depende de factores externos, ya que la persona humana tiene un valor propio basado en sus cualidades, como la interioridad, racionalidad y espiritualidad.

– Inviolabilidad e intangibilidad: no puede ser vulnerada bajo ninguna circunstancia, y la persona nunca debe ser tratada como un medio para un fin, ni ser objeto de cosificación, degradación, esclavitud o tortura. Además, los derechos que derivan de esta dignidad son límites infranqueables frente a intereses colectivos, según la perspectiva de Dworkin y Alexy.

– Indisponibilidad e irrenunciabilidad: ni la propia persona ni terceros pueden renunciar o disponer de su dignidad.

– Obligatoriedad moral y jurídica: su reconocimiento impone de manera inmediata e ineludible la obligación de respetarla de forma igualitaria e inviolable.

Más que definir el contenido de un derecho humano específico, la dignidad humana representa el fundamento último de todos los derechos, proporcionando una justificación esencial para su existencia. Aunque derechos como la prohibición de la esclavitud y la tortura, así como el derecho a la vida, están estrechamente relacionados con ella, la dignidad trasciende su alcance concreto (Santiago, 2017).

Lejos de ser un concepto vago o indefinido según Santiago (2017), la dignidad está consagrada en diversas normativas constitucionales, convencionales y legales, y es un

elemento recurrente en la jurisprudencia tanto nacional como internacional. Actúa como fundamento para la protección de los derechos humanos y como criterio interpretativo para determinar su alcance. Desde este principio derivan tanto derechos como obligaciones, estableciendo una distinción jurídica esencial entre las personas y las cosas, lo que le otorga un papel central en la estructura de cualquier sistema legal y en la construcción de nuestra civilización (Santiago, 2017).

5. Conclusiones

A lo largo de este estudio, se buscó responder a preguntas cruciales como: ¿cómo se define y se garantiza la muerte digna en el contexto legal? ¿cuáles son las implicaciones éticas y sociales de permitir la intervención en el proceso de morir? y, sobre todo ¿cómo se puede garantizar que las personas que opten por una muerte digna lo hagan de forma informada y voluntaria, sin coerción ni abuso?

Este trabajo no solo tiene un enfoque jurídico, sino que también se adentró en los aspectos relacionados al área de la bioética con la intención de aportar una visión integral que ayude a comprender los desafíos y las oportunidades que la Ley de Muerte Digna representa en el contexto de la sociedad actual.

Como se vio al comienzo, me propuse analizar temas correspondidos a la noción de salud de manera integral, por eso tanto en las primeras aproximaciones del trabajo, como en el Capítulo 1 del desarrollo, se hace referencia a conceptos que consideré claves que me hacen reflexionar y concluir que es necesaria una implementación del concepto amplio de salud, teniendo en cuenta el aspecto, físico, psíquico y emocional dejando de lado que la salud no solo es la ausencia de la enfermedad, ya que por lo que dejé en evidencia, uno de los objetivos de la investigación fue describir la errónea interpretación normativa sobre muerte digna realizada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), analizando sus fundamentos y las consecuencias en la práctica jurídica y médica.

En este sentido, se exploraron las principales críticas doctrinarias surgidas en torno a la aplicación de la Ley de Muerte Digna por parte del máximo tribunal, identificando posibles vacíos legales en la normativa vigente e indagando en sus implicancias para su correcta implementación. Asimismo, se analizaron casos en los que la Corte se pronunció sobre la muerte digna, con el propósito de contrastar los criterios adoptados y evaluar su impacto en la construcción jurisprudencial de este derecho.

Principalmente, el Fallo de Marcelo Diaz dejó en evidencia lo antes mencionado, ya que después de años judicializándose por la falta de normativa apropiada al caso, la falta de regulación de la eutanasia desencadena en que los jueces hayan optado por aplicar la ley de muerte digna cuando podrían haber sido más claros o haber establecido un criterio con

precedente para que quede de alguna manera más exhortativa sea regulando con posterioridad; con relación a la eutanasia pasiva que como se detalló en el Capítulo de las primeras aproximaciones, hace referencia específicamente a los hechos del fallo MAD; con esto me refiero a que lo sucedido en el año 2023 con el caso JS de la provincia de Córdoba el cual podría haber tenido un precedente para evitar la judicialización hasta llegar a apelación y resolverse con una interpretación ajustada a la ley sin la necesidad de tener que recurrir hasta esa instancia.

Por eso y finalizando, llego a la reflexión de que en este caso (MAD) se aplicó una ley “disfrazada” para encuadrarlo en la Ley de Muerte digna recientemente sancionada.

Además de que por la investigación realizada puedo concluir que tiene una estrecha relación que no es menor ya que en los debates parlamentarios mencionados en el Capítulo 2. Cronología de la Ley de Muerte Digna en Argentina existe una característica en común que tuvieron todos los proyectos de ley presentados sin distinción de que partido político lo llevara a discusión fue la prohibición de la eutanasia.

Llegando al cierre del trabajo considero que a pesar de que Argentina tiene un marco legal progresista en torno a la muerte digna, los límites reales para el acceso a esta ley son numerosos y complejos. Las dificultades en el sistema público de salud, y principalmente los debates éticos y familiares dificultan su implementación equitativa y efectiva. Para garantizar un acceso real a la muerte digna, es necesario trabajar en la mejora de la infraestructura de cuidados paliativos y en la concientización de la sociedad y los pacientes sobre sus derechos en el final de la vida.

Como última reflexión, este trabajo será fruto de nuevas investigaciones en las que pretendo plantear el abordaje epistemológico sobre cómo se legisla esta temática ya que la relevancia del peso que conlleva la palabra “Dignidad” en la denominación del cuerpo normativo, me lleva a preguntarme ¿Qué es morir con dignidad? ¿Qué se entenderá por muerte indigna? ¿Cuándo estamos justificados en sostener que una forma de morir es digna y otro no? Y ¿Qué grado de suficiencia necesitamos para asumir que una muerte es digna o no?

6. Bibliografía

- Alcántara Moreno, G. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 9(1), 93-107.
- Alonso, J., Luxardo, N. & Nadal, C. (2012). *Políticas y legislación regulatoria del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la “muerte digna” en Argentina*. En Castronovo, R. (Ed.). Buenos Aires: EUDEBA. En prensa
- Alonso, J. P., Villarejo, A., & Brage, E. (2017). Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 24(4), 1031-1048.
- Ariès, P. (2000). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta la actualidad*. Adriana Hidalgo.
- Barboza, H. H. (2004). A autonomia da vontade e a relação médico-paciente no Brasil. *Lex Medicine*, 2, 7.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2002). *Principles of biomedical ethics* (5th ed.). Oxford University Press.
- Blanco, L. G. (1997). Homicidio piadoso, eutanasia y dignidad humana. *Revista Jurídica La Ley T*, 509-527.
- Boladeras, M. (2004). Definiciones, prácticas y supuestos antropológicos. *Thémata*. https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/27675/file_1.pdf?sequence=1
- Briceño-León, R. (2000). Bienestar, salud pública y cambio social. En BriceñoLeón, R., De Souza, M, y Coimbra, C. (Coords.). *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales*. Río de Janeiro: Editora Fio Río de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Calderón Agüero, R. (2014). *Derecho a la vida, la salud y el derecho a un medio ambiente sano*. (Tesis de Maestría, Universidad Estatal a Distancia de Costa Rica).
- Castra, M. (2003). *Bien mourir: sociologie des soins palliatif*. Paris: PUF.

- Castro, M. P. R. D., Antunes, G. C., Marcon, L. M. P., Andrade, L. S., Rückl, S., & Andrade, V. L. Â. (2016). Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. *Revista Bioética*, 24, 355-367.
- Cecchetto, S. (1997). *El Proyecto de biodiversidad del genoma humano: dominación e identidad cultural*. En SOFIBA (Ed.), *Dominación e identidad cultural* (pp. XX-XX). Buenos Aires: Sigma.
- Céspedes, T. A. (2020). *Eutanasia y autonomía*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Astrea.
- Clark, D. & Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press.
- Cumbre de Río de Janeiro (1992). Agenda 21. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.rolac.unep.mx/agenda21/esp/ag21inde.htm>
- Emanuel, E. (1994). Euthanasia: historical, ethical and empiric perspective. *Archives of Internal Medicine*, 154 (12), 1890-1901
- Ezekiel, J., Wendler, D., & Grady, C. (2008). What makes a clinical research ethical? *JAMA*, 20, 2702.
- Feinberg, J. (1986). *Harm to self. The moral limits of criminal law*. Oxford University Press.
- García, F. J. C. (1994). Perspectiva jurídica de la objeción de conciencia del personal sanitario. *Cuadernos de Bioética*, 3(1), 221-229.
- Gebruers, C. & Gherardi, N. (2015). El aborto legal en Argentina: la justicia después de la sentencia de la Corte Suprema de Justicia en el caso “FAL”. *Reedas*, 2(1).
- Hernández Sampieri, R. (2010). *Metodología de la investigación*. Quinta Edición. McGraw Hill.
- Human Genome Organization. (1996). *Código de ética para la investigación en el genoma*. Heidelberg.
- Illich, I. (1978). *Némesis médica: la expropiación de la salud*. Joaquín Mortiz.

- Kaufman, S. (2000). In the shadow of “death with dignity”: medicine and cultural quandaries of the vegetative state. *American Anthropologist*, 102(1), 69–83.
- Landa, C. (2002). Dignidad de la persona humana. *Cuestiones constitucionales*, (7), 109-138.
- Lock, M. (2002). *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.
- López, T. (1995). Autonomía. *Amorós, Celia (dir.)*, 10, 151-188.
- Luxardo, N. (2012). Muerte Digna: connotaciones y alcances del concepto en contextos locales. *Medpal, Interdisciplina y domicilio*, 4.
- McInerney, F. (2000). “Request death”: a new social movement. *Social Science & Medicine*. 50, 137-154.
- Maciá Gómez, R. (Octubre de 2008). El concepto legal de muerte digna. Obtenido de <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/z15.pdf>
- Maglio, I., Wierzba, S. M., Belli, L., & Somers, M. E. (2016). El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Revista Americana de medicina Respiratoria*, 73(1).
- Magnante, D. (2023). MJ-DOC-17532-AR. <https://aldiaargentina.microjuris.com/2023/12/13/doctrina-muerte-digna-el-maximo-tribunal-de-cordoba-confirmando-la-sentencia-de-camara-y-ordeno-el-retiro-de-soporte-vital-a-un-paciente-en-estado-vegetativo/>
- Marradi, A., Archenti, N., & Piovani, J. (2007). *Metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Emece.
- Medina, P. J. S. (2003). ¿Es la muerte cerebral realmente la muerte del individuo? Análisis de una compleja situación clínico-bioética y de sus consecuencias. *Persona y bioética*, (18), 25-46.
- Menezes, R. (2000). “Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI”. *Physis*, 10 (2), 27-49.

- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz.
- Orellano, M. (2020). *Los procesos del morir en la legislación de la república argentina*. (Bachelor's thesis).
- Pérez, R., Lisker, R., Tapia, R. (2007). La construcción de la bioética. México. FCE. pag. 13-24, 17
- Pinto, M. F. (2022). La procedencia de la legalización de la eutanasia en la legislación argentina. *Revista Pensamiento Penal*, 1(417), 1:50.
- Santiago, A. (2017). La igual e inviolable dignidad de la persona humana como fundamento del orden jurídico nacional e internacional [en línea]. *Prudentia Iuris*, 83. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/igual-inviolable-dignidad-persona-humana.pdf>
- Seale, C. (2000). Changing patterns of death and dying. *Social Science and Medicine*, 51(6), 917-930.
- Seel, R., Sherer, M., Whyte, J., Katz, D., Giacino, J., & Rosenbaum, A. (2010). *Assessment scales for disorders of consciousness: Evidence-based recommendations for clinical practice and research*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1795-1813. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.218>
- Raz, J. (1982). *La autoridad del derecho: ensayos sobre derecho y moral*. Imprenta Universitaria.
- Ritzer, G. (2002). *Teoría sociológica clásica*. Madrid: Mc Graw Hill, Quinta Edición.
- Rothman, D. (1991). *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York: Basic Books.
- Seymour, J. (2001). *Critical moments. Death and dying in Intensive Care*. Buckingham, Open University Press.
- Valenzuela, J. (2008). Perspectivas de bioética. México. FCE, UNAM, FFyL, CNDH. pag 60, 93, 97

Villarreal González, M. O. (2013). *Análisis crítico de la Ley de muerte digna en Argentina* (Doctoral dissertation).

Williams, S. & Calnan, M. (1996) “The ‘limits’ of medicalization? Modern medicine and the lay populace in ‘late’ modernity”. *Social Science & Medicine*. 42 (12), 1609-1620.

Legislación consultada

Ley 17.132 – Ejercicio Medicina

Ley 24.193 – Nueva Ley de Trasplante de Órganos.

Ley N°4263

Ley N°4264

Decreto Provincial B N°839

Ley 26.529 - De los Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud

Ley 26.742 - Ley de Muerte Digna en Argentina

Ley 26.994 - Código Civil y Comercial de la Nación Argentina

Ley 27.610 – Acceso a la interrupción voluntaria del embarazo

Jurisprudencia consultada

CSJ 376/2013 (49-D) /CS1 D., M. A. s/ declaración de incapacidad.

F., A. L. s/medida autosatisfactiva” de la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

MJ-DOC-17532-AR||MJD17532. Paciente en estado vegetativo (2023) – Retiro de soporte vital

Otras fuentes de consulta

Organización Mundial de la Salud (1948). Constitución de la Organización Mundial de la Salud [Documento en línea]. Disponible: http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf

Organización Mundial de la Salud. Consulta de la World Wide Web: <http://www.who.int/en/>

Organización Panamericana de la Salud (PAHO).

7. Anexos

ANEXO I. Decreto Provincial B N° 839 – GLOSARIO

Enfermedad irreversible: Aquella patología que, aunque pueda ser manejada transitoriamente, conducirá inevitablemente a la muerte.

Enfermedad incurable: Aquella que no tiene un final cierto como producto del tratamiento o en forma espontánea con o sin ayuda médica.

Estadio Terminal: A aquel en que la muerte es posible en un breve período de tiempo medido mas bien en días o semanas que en meses o años.

Procedimiento de reanimación artificial: Son aquellos procesos de reanimación cardiopulmonar primaria mediante masaje cardíaco externo, respiración boca a boca y que se continúan de ser necesario con otros procedimientos más complejos tales como asistencia respiratoria mecánica, etcétera.

Medidas de soporte vital: Son las técnicas o tratamientos que aplicados al organismo, pueden sustituir la función fisiológica de un órgano, cuando su afectación ponga en peligro la vida.

Agonía: Es el estadio de un paciente en el que por sus condiciones clínicas, que indican deterioro severo de los sistemas orgánicos, la muerte se espera en el transcurso de horas.

Prolongación innecesaria de la agonía: Consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso medios extraordinarios con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía.

Sufrimiento inevitable: Cuando en el curso de una enfermedad las expectativas hacen prever que no habrá forma de eludirlo sin medidas especiales adecuadas. **Acciones tendientes al confort y control de síntomas:** Son aquellas destinadas a mejorar el bienestar del paciente a través de medidas tendientes a disminuir los síntomas que le producen dolor y/o sensaciones molestas.

*ANEXO II. Decreto Provincial B N°839 - FORMULARIO DE INFORMACION
FEHACIENTE*

....., DNI N°, domiciliado realmente en calle, N°, Piso, Departamento, de la ciudad de, Provincia de, con capacidad para actuar libremente, considerando que he recibido suficiente información y tras haber reflexionado cuidadosamente, tomo la decisión de expresar a través de este documento mi voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado. Asimismo deseo que sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llego a encontrar en situación de no poder expresar mi voluntad por deterioro físico o psíquico, que si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental. Lo anteriormente manifestado siempre en el caso que a juicio del personal médico que entonces me atienda, no existen expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que me impidan llevar una vida con un mínimo de comunicación con otras personas y de independencia funcional para las actividades de la vida diaria, así como sin dolor severo y continuado. Por ello manifiesto que MI VOLUNTAD ES:

1. Que no sean aplicadas, o que se retiren si ya han sido comenzadas a aplicarse, aquellas medidas de soporte vital cardiorrespiratorio y que no se dilate mi vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial que sólo estén dirigidos a prolongar mi supervivencia.
2. Que cuando los responsables de mi asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre mi persona dirigidas a alargar la vida cuando se den limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones.
3. Que se instauren las medidas y se me suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

4. Que en el caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

El presente documento se formaliza ante los dos testigos abajo firmantes, que DECLARAN:

1. Que son mayores de edad, con plena capacidad de obrar y al menos dos de ellos sin relación de parentesco hasta el segundo grado y sin vínculos de relación patrimonial alguna con el otorgante.

2. Que la persona que firma este documento de Voluntades Anticipadas lo ha hecho, hasta donde les es posible apreciar, de forma consciente y voluntaria. Primer testigo: DNI N° Firma: Segundo testigo: DNI N° Firma:

SOLICITO: la inscripción de este documento de voluntades anticipadas, en el Registro de Voluntades Anticipadas del Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro, indicando que esta inscripción implica la autorización para la cesión de los datos de carácter personal contenidos en este documento, con el fin de facilitar el acceso del personal sanitario que me atienda a esta información cuando lo consideren necesario. En la ciudad de, a los días del mes de, de