

PERÍODO 130°



REPÚBLICA ARGENTINA

DIARIO DE SESIONES

CÁMARA DE SENADORES DE LA NACIÓN

5^a REUNIÓN – 3^a SESIÓN ORDINARIA

9 DE MAYO DE 2012

Presidencia del señor vicepresidente de la Nación, D. **AMADO BOUDOU**,
y de la señora presidenta provisional del Honorable Senado,
senadora **BEATRIZ ROJKÉS de ALPEROVICH**

Secretarios:

Señor D. **JUAN HÉCTOR ESTRADA** y señor D. **JUAN HORACIO ZABALETA**

Prosecretarios:

Señor D. **LUIS BORSANI**, señor D. **MARIO DANIELE**
y señor D. **SANTIAGO EDUARDO RÉVORA**



PRESENTES:

AGUIRRE DE SORIA, Hilda Clelia
 ARTAZA, Eugenio J.
 BARRIONUEVO, Walter Basilio
 BASUALDO, Roberto G.
 BERMEJO, Rolando A.
 BIANCALANI, Fabio D.
 BLAS, Inés Imelda
 BONGIORNO, María José
 BORELLO, Marta Teresita
 CABANCHIK, Samuel M.
 CABRAL ARRECHEA, Salvador
 CANO, José M.
 CASTILLO, Oscar A.
 CIMADEVILLA, Mario J.
 COLAZO, Mario J.
 CORRADI DE BELTRÁN, Ana María
 CORREGIDO, Elena M.
 DE LA ROSA, María Graciela
 DI PERNA, Graciela A.
 DÍAZ, María Rosa
 ESCUDERO, Sonia M.
 ESTENSSORO, María Eugenia
 FELLNER, Liliana B.
 FERNÁNDEZ, Aníbal D.
 FUENTES, Marcelo J.
 GIMÉNEZ, Sandra D.
 GIUSTINIANI, Rubén H.
 GODOY, Ruperto Eduardo
 GONZÁLEZ, Pablo G.
 GUASTAVINO, Pedro G.
 GUINLE, Marcelo A.
 HIGONET, María de los Ángeles
 IRRAZÁBAL, Juan Manuel
 ITURREZ DE CAPELLINI, Ada del Valle
 JUEZ, Luis A.
 LABADO, María Esther

LATORRE, Roxana I.
 LEGUIZAMÓN, María Laura
 LINARES, Jaime
 LÓPEZ, Osvaldo R.
 LORES, Horacio
 LUNA, Mirtha María T.
 MANSILLA, Sergio F.
 MARINO, Juan C.
 MARTÍNEZ, Alfredo A.
 MEABE, Josefina A.
 MONLLAU, Blanca M.
 MONTERO, Laura G.
 MORALES, Gerardo R.
 MORANDINI, Norma E.
 NIKISCH, Roy A.
 PARRILLI, Nanci M.
 PÉREZ ALSINA, Juan A.
 PÉRSICO, Daniel R.
 PETCOFF NAIDENOFF, Luis C.
 PICHETTO, Miguel Á.
 RACHED, Emilio A.
 REUTEMANN, Carlos A.
 RIOFRIO, Marina R.
 RODRÍGUEZ SAÁ, Adolfo
 ROJKÉS de ALPEROVICH, Beatriz L.
 ROLDÁN, José M.
 ROMERO, Juan C.
 RUIZ DÍAZ, Elsa Beatriz
 SANZ, Ernesto R.
 VERA, Arturo
 VERANI, Pablo
 VERNA, Carlos A.

AUSENTES, CON AVISO:

FILMUS, Daniel F.
 MAYANS, José M.
 MENEM, Carlos S.
 NEGRE DE ALONSO, Liliana T.

SUMARIO

- | | |
|--|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Izamiento de la bandera nacional. (Pág. 9.) 2. Homenaje al dibujante y humorista Carlos Loiseau, Caloi. (Pág. 9.) 3. Homenaje al filósofo e historiador Arturo Andrés Roig. (Pág. 10.) 4. Homenaje a Alberto Olivera. (Pág. 10.) 5. Asuntos entrados. Mensaje solicitando acuerdo. (Pág. 11.) 6. Creación de Comisión Bicameral Investigadora. Moción de preferencia. (Pág. 11.) | <ol style="list-style-type: none"> 7. Plan de labor. (Pág. 18.) 8. 101ª reunión de la Conferencia Internacional del Trabajo en Ginebra, Suiza. (S.-588/12.) (Pág. 18.) 9. Declaración de emergencia en materia de combustibles. Moción de preferencia. (Pág. 18.) 10. 202º aniversario de la ciudad de Victoria, Entre Ríos. (S.-1.185/12.) (Pág. 19.) 11. Plan de labor. (Continuación.) (Pág. 19.) 12. Consideración en conjunto de órdenes del día. (Pág. 19.) |
|--|---|

Beneplácito por los 20 años de trabajo del Programa Ser en el Tratamiento de las Adicciones. (O.D. N° 188/12.)

Adhesión a la candidatura de la ciudad de Rosario como Sede de los XVIII Juegos Deportivos Panamericanos a celebrarse en el año 2019. (O.D. N° 189/12.)

Beneplácito por la creación de la primera vacuna hecha en nuestro país contra la hídridosis. (O.D. N° 190/12.)

Beneplácito por el subcampeonato argentino obtenido en el 40° Mundial de Hókey sobre Patines. (O.D. N° 191/12.)

Pesar por el fallecimiento de Guido Falaschi. (O.D. N° 192/12.)

Beneplácito por los logros automovilísticos obtenidos por Pablo Peláez. (O.D. N° 193/12.)

Reconocimiento a Marisa Aizenberg por su compromiso con el derecho a la salud. (O.D. N° 194/12.)

Beneplácito por la distinción otorgada a Marcelo Bielsa por la Federación Internacional de Historia y Estadística del Fútbol. (O.D. N° 195/12.)

Beneplácito por la obtención del Balón de Oro por parte de Lionel Messi. (O.D. N° 196/12.)

Beneplácito por la actuación de los pilotos argentinos en la categoría cuatriciclos del Rally Dakar. (O.D. N° 197/12.)

Día Nacional de la Donación de Órganos. (O.D. N° 198/12.)

Beneplácito por el convenio celebrado entre la UBA y el Conicet, sobre creación de un laboratorio de inmunotoxicología. (O.D. N° 199/12.)

Beneplácito por el triunfo del equipo de hókey femenino nacional en el Champions Trophy disputado en Rosario, Santa Fe. (O.D. N° 200/12.)

Participación de dos veteranos de guerra en una competencia atlética en las islas Malvinas. (O.D. N° 201/12.)

Pedido de informes sobre el Programa de Recuperación y Conservación del Patrimonio Cultural. (O.D. N° 202/12.)

Revisión histórica del general Martín Miguel de Güemes. (O.D. N° 203/12.)

Beneplácito por la obtención del primer puesto en el LVI Campeonato Mundial de Patinaje Artístico Brasilia 2001 por parte de un equipo de patinadoras santafesinas. (O.D. N° 204/12.)

Beneplácito por la creación del Primer Instituto Nacional de Medicina Tropical. (O.D. N° 205/12.)

13. **Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud.** (O.D. N° 62/12.) (Pág. 24.)

14. **Derecho a la identidad de género.** (O.D. N° 269/12.) (Pág. 62.)

15. **Tratamiento en conjunto de proyectos sobre tablas.** (Pág. 86.)

Beneplácito por la entrega del Premio Alfaguara de novela al autor argentino Leopoldo Brizuela. (S.-889/12.)

Beneplácito por la entrega del Premio Hans Christian Andersen a la escritora María Teresa Andruetto. (S.-727, 794 y 891/12.)

Megaoperativo en el cual fueron incautados 280 kilos de cocaína. (S.-896/12.)

Realización del Campeonato Mundial FIM Maxxis de Enduro. (S.-899/12.)

Día Mundial de las Familias. (S.-900/12.)

Concurso Latinoamericano Argenjus 2012. (S.-901/12.)

Aniversario del natalicio del general doctor Alberto Marini. (S.-919/12.)

II Foro Nacional “Hacia otra economía”. (S.-944/12, O.D.N° 361 N.I.)

Jornadas de Derecho Administrativo “El derecho administrativo hoy. 16 años después”. (S.-1.078/12.)

II Jornada Nacional de Mujeres Abogadas. (S.- 142/12.)

II Jornadas “El pensamiento de Rodolfo Kusch”. (S.- 313/12.)

Expo Muebles Caimancito 2012. (S.-723/12.)

Día Internacional de los Monumentos y Sitios. (S.-724/12.)

Congreso Internacional de Educación, Salud y Desarrollo. (S.-1.150/12.)

X Exposición Nacional Braford y I Exposición del Ternero Braford. (S.-1.151/12.)

XII Expobúfalo Otoño 2012. (S.-1.152/12.)

Sesquicentenario del natalicio del educador y pensador correntino José A. Ferreyra. (S.-1.028/12.)

Pesar por el fallecimiento de la locutora Dahiana Strangis. (S.-1.187/12.)

Pesar por el fallecimiento del folclorista Gelacio Albarracín. (S.-1.188/12.)

Declaración de interés del proyecto licitatorio “Obras para el manejo de excedentes en los ríos Bermejo y Bermejito en las provincias de Chaco y Salta”. (S.-1.183/12.)

Declaración de adhesión a la conmemoración del 202° aniversario de la fundación de la ciudad de Victoria, Entre Ríos. (S.-1.185/12.)

Homenaje al músico santiagueño Víctor Manuel “Vitillo” Ábalos. (S.-1.184/12.)

“Cirugía patria solidaria”. (S.-351/12.)

Identificación de un gen que permitirá a las plantas una mejor tolerancia del estrés hídrico y salino. (S.-581/12.)

IV Congreso Internacional de Derecho Disciplinario y II Jornadas Provinciales de Control Público. (S.-817/12.)

I Encuentro Nacional de Estudiantes de Derecho. (S.-1.116/12.)

I Congreso Nacional de Estudiantes de Psicología. (S.-1.117/12.)

XXIII Encuentro Nacional de Estudiantes de Matemática. (S.-1.118/12.)

Beneplácito por la celebración de un nuevo aniversario de una escuela de Cutral Có, Neuquén. (O.D. N° 357/12 y S.-2385/11.)

Restitución del inmueble sito en avenida La Plata 1264. (S.-539/12.)

Acciones implementadas en materia de derechos humanos por el ex presidente Kirchner. (S.-546/12.)

16. Apéndice.

I. **Plan de labor.** (Pág. 88.)

II. **Asuntos entrados.** (Pág. 91.)

III. **Asuntos considerados y sanciones del Honorable Senado.** (Pág. 1501.)

IV. **Actas de votación.** (Pág. 1775.)

V. **Inserciones.** (Pág. 1779.)

—En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a las 14 y 18 del miércoles 9 de mayo de 2012:

Sr. Presidente. — La sesión está abierta.

1

IZAMIENTO DE LA BANDERA NACIONAL

Sr. Presidente. — Invito al señor senador por la provincia de Tierra del Fuego, Mario Jorge Colazo, a izar la bandera nacional en el mástil del recinto.

—Puestos de pie los presentes, el señor senador Colazo procede a izar la bandera nacional en el mástil del recinto. (*Aplausos.*)

2

HOMENAJE AL DIBUJANTE Y HUMORISTA CARLOS LOISEAU, CALOI

Sr. Presidente. — En la reunión de labor parlamentaria celebrada ayer se acordó rendir homenaje al dibujante y humorista Carlos Loiseau, Caloi, manifestando pesar por su fallecimiento.

Por Secretaría se dará lectura.

Sr. Secretario (Estrada). — El Honorable Senado de la Nación declara su pesar por el fallecimiento del dibujante y humorista Carlos Loiseau, conocido popularmente como Caloi, ocurrido el 8 de mayo de 2012 en la ciudad de Buenos Aires.

Como historietista fue un creador inagotable. Publicó sus primeros trabajos en 1966 en la mítica revista *Tía Vicenta*. Desde entonces publicó ininterrumpidamente sus historias y personajes en *María Belén*, *Análisis*, *Clarín*, *El Gráfico*, entre otras importantes publicaciones de alcance nacional.

Fue el hacedor de varios personajes del humor gráfico argentino pero, sin duda, quedará immortalizado en “Clemente”, este simpático

Beneplácito por la distinción otorgada a Marcelo Bielsa por la Federación Internacional de Historia y Estadística del Fútbol (O.D.-195/12).

Beneplácito por la obtención del balón de oro por parte de Lionel Messi (O.D.-196/12.)

Beneplácito por la actuación de los pilotos argentinos en la categoría cuatriciclos del Rally Dakar (O.D.-197/12).

Día Nacional de la Donación de Órganos (O.D.-198/12).

Beneplácito por el convenio celebrado entre la UBA y el Conicet, sobre creación de un laboratorio de inmunotoxicología (O.D.-199/12).

Beneplácito por el triunfo del equipo de hockey femenino nacional en el Champions Trophy disputado en Rosario, Santa Fe (O.D.-200/12).

Participación de dos veteranos de guerra en una competencia atlética en las islas Malvinas (O.D.-201/12).

Pedido de informes sobre el Programa de Recuperación y Conservación del Patrimonio Cultural (O.D.-202/12).

Revisión histórica del general Martín Miguel de Güemes (O.D.-203/12).

Beneplácito por la obtención del primer puesto en el LVI Campeonato Mundial de Patinaje Artístico Brasilia 2001 por parte de un equipo de patinadoras santafesinas (O.D.-204/12).

Beneplácito por la creación del Primer Instituto Nacional de Medicina Tropical (O.D.-205/12).

Sr. Presidente. – En consideración.

Si no se hace uso de la palabra, se va a votar.

–Se practica la votación.

Sr. Presidente. – Quedan aprobados.¹

Corresponde ahora la consideración de los dictámenes de comisión con proyectos de ley que por Secretaría se enunciarán.

13

(O.D.-62/12)

MODIFICACIÓN DE LA LEY QUE REGULA LOS DERECHOS DEL PACIENTE EN RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE SALUD

Sr. Secretario (Estrada). – En primer término, el Orden del Día N° 62, dictamen de las

comisiones de Salud y Deportes, de Legislación General y de Derechos y Garantías en el proyecto de ley venido en revisión por el que se modifica la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de la salud. (CD.-76/11; O.D.-62/12)

Sr. Presidente. – Tiene la palabra el señor senador Cano.

Sr. Cano. – Señor presidente: en primer lugar, quiero destacar y valorar el aporte que han hecho miembros de este cuerpo que presentaron proyectos de ley que tratan, justamente, la temática que estamos por abordar. Precisamente, en la Comisión de Salud del Senado trabajamos durante el año pasado sobre los proyectos presentados por los senadores Cabanchik, Fellner, Corregido y Negre de Alonso. Inclusive, se hicieron algunas audiencias públicas que resultaron muy interesantes dado que en ellas escuchamos absolutamente todas las opiniones y se abordaron las distintas aristas que presenta la cuestión que hoy estamos abordando, ya sea desde la bioética, desde la medicina o desde la necesidad que tenían los ciudadanos que estaban padeciendo la ausencia o el vacío legal que existe en esta materia. Ellos fueron los que, efectivamente, lograron motorizar en la agenda política y pública este tema.

En ese período, desde la Cámara de Diputados se avanzó en la modificación de siete artículos de la ley 26.529 –de derecho del paciente– donde si bien cuando se la sancionó, en 2009, se abordaba esta temática de manera tangencial, ahora se profundiza más en los conceptos que tienen que ver específicamente con el tema que vamos a tratar en esta sesión. De manera que no quería pasar por alto el trabajo que se hizo en la Comisión de Salud del Senado –independientemente de su composición y de las mayorías circunstanciales entre oficialismo y oposición–, reivindicando siempre la tarea realizada porque en estos dos años hemos podido canalizar el impulso de los ciudadanos que sufrían la ausencia de legislación en distintas materias. Así hemos podido avanzar en algunas iniciativas que han sido aprobadas por unanimidad, como las leyes de medicina prepaga, de salud mental y de producción pública de medicamentos. Y éstos son hechos que valoramos mucho desde la política.

¹ Ver el Apéndice.

En realidad, lo que estamos haciendo en el día de hoy es, en primer lugar, atender un reclamo social de algunos hechos que han tomado estado público y muchas otras situaciones que se viven a lo largo y ancho del país por la ausencia de legislación en esta materia.

Además, nos estamos adecuando a tratados internacionales suscritos con organismos de los cuales la Argentina es país miembro. Por ejemplo, en 1999 la Asamblea de las Naciones Unidas aconsejó a los países miembro legislar en materia de protección de derechos humanos y de la dignidad de enfermos terminales y moribundos.

Con relación a esto, el referido documento de las Naciones Unidas insta a dar eficacia al derecho de las personas en la fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, pero proporcionada con compasión sobre su estado de salud, respetando en su caso el deseo del paciente a no ser informado. El Estado está obligado a respetar el derecho a la vida consagrado por los instrumentos internacionales de derechos humanos y, por lo tanto, está llamado también a concretar y proteger el derecho a morir dignamente sin sometimiento innecesario y contra nuestra voluntad a procedimientos médicos que sólo consiguen prolongar la agonía y el padecimiento.

Me parece que a partir del avance de la ciencia médica se han ido dando circunstancias donde, lamentablemente, las medidas que se toman son absolutamente desproporcionadas para cumplir con un principio fundamental que tiene la medicina y el equipo médico como es restaurar el estado de bienestar y de salud de una persona, facilitando también a aquella persona que en situación terminal libremente lo desee la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento y en paz. Esta es la más cabal expresión de respeto a la dignidad del ser humano.

En este sentido, también hay algunos pronunciamientos de la propia Iglesia Católica. En 1995, el Papa Juan Pablo II define por eutanasia a una acción u omisión que por su naturaleza o intencionadamente causa la muerte con el fin de eliminar el dolor. Continúa diciendo que se debe distinguir la decisión de renunciar al llamado “ensañamiento terapéutico”: o sea, ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la

situación real del enfermo por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o demasiado gravosas para él o su familia. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados desde ningún punto de vista equivale al suicidio o a la eutanasia. Expresa, más bien, la aceptación de la condición humana ante el proceso de la muerte.

¿Por qué es importante que avancemos en la legislación sobre muerte digna? Porque puede preverse que, en razón del avance de la tecnología, como decía anteriormente, se incremente el número de personas que quedan en estado vegetativo persistente e irreversible. Dichos estados son secuelas neurológicas que suceden después de una lesión neurocrítica cerebral grave, si el paciente no fallece. Es una situación donde se ha perdido el contenido de la conciencia; la esencia misma de la persona.

Por ejemplo, la asistencia respiratoria mecánica tiene sus funciones y sus contraindicaciones. No es lo mismo cuando un paciente entra por un accidente a un sistema hospitalario, público o privado, y se lo somete a un respirador artificial, que cuando esa situación continúa durante un año, con lo cual el estado vegetativo del paciente sabemos que es absolutamente irreversible.

Quiero citar algunas opiniones muy valiosas que hemos recibido en el ámbito del Senado de la Nación en virtud de las audiencias públicas que realizamos. Una de ellas es la del doctor Carlos Camilo Castrillón, secretario de Educación Médica de la Facultad de Medicina de la UBA. El doctor sostuvo que la disponibilidad de la tecnología capaz de retrasar el momento de la muerte y el mandato no escrito en algún lado y presente en el inconsciente colectivo de que la vida es preferible a la muerte, sumado al hecho de que una vez que se cierran las puertas de una terapia intensiva o de una sala de internación los familiares y amigos quedan, en todo sentido, fuera de ese proceso de ese momento crítico, determinan que el paciente, acompañado nada más que por su alma, se puede transformar en una cosa monitorizada a la perfección –pero una cosa al fin–, privada del derecho personalísimo de vivir su muerte y de no hacerlo solo.

Continúa en su exposición diciendo lo siguiente: el encarnizamiento terapéutico es la

forma en que la sociedad llama a la atención médica despojada de contenido humano, que surge como respuesta a un imperativo tecnológico, social, moral o legal y de la omnipotencia médica. Si bien el avance tecnológico ha permitido la supervivencia de muchos pacientes que antes habrían muerto, la tecnología no debe convertirse en un fin, sino sólo en un medio para llegar al objetivo terapéutico planteado para nuestros pacientes. No siempre debemos hacer todo lo que podemos hacer. La tecnología bien empleada es aquella que nos permite la continuación de la vida en cantidad y en calidad.

También me parece importante traer a colación las palabras del presbítero licenciado Rubén Revello, director del Instituto de Bioética de la Universidad Católica Argentina. Él destacó la importancia de un equilibrio entre aspectos que hacen recuperar la alianza médico-paciente. Y dijo: esto es un poco lo que vemos; los casos de disidencia, los más ríspidos, tienen que ver con esta ruptura de la alianza que tiene como objetivo cuidar al paciente.

Sostuvo también que había medidas médicas estrictamente técnicas, que eran relacionadas con el criterio médico y en consideración del carácter proporcionado o desproporcionado del medio utilizado. Con acierto consideró que lo proporcionado o no del medio tiene que ver con la futilidad del medio, es decir, si el medio que se va a utilizar se considera que va a asignar al paciente la posibilidad de recuperación, o no tiene ninguna proporción con la recuperación de su autonomía de vida.

Pero también remarcó algo que nos parece muy importante, que es el criterio técnico sobre la futilidad o no del medio, o sobre su carácter proporcionado o desproporcionado, que por ser estrictamente técnico no puede ser valorado por el legislador ni por el juez; debe combinarse con una segunda característica, que es, por ejemplo, el grado de ordinario o de extraordinario que tiene un determinado tratamiento.

Efectivamente, tiene que ver con qué tan ordinario o extraordinario es para el paciente, para su entorno familiar o para quienes tengan que tomar la decisión al respecto. La combinación de estos aspectos proporcionados o desproporcionados, bien técnicos, bien médicos, constituyen un factor más que objetivo, como lo

es la ciencia, y una valoración de tipo subjetiva, vinculada con la historia de vida del paciente.

Finalmente, en el marco de esta audiencia en el pleno de la Comisión de Salud y Deporte, llegamos a la conclusión de que el derecho a una vida digna también comprende necesariamente el de una muerte digna. Respetar al hombre en su fase final implica respetar el encuentro con Dios, cualquiera sea su religión, excluyendo tanto el poder de anticipar la muerte –eutanasia– como el poder de impedir este encuentro con una suerte de tiranía médica o tecnológica, lo que nosotros denominamos “ensañamiento terapéutico”.

En el marco de las exposiciones –no leeré todas–, muchas coincidieron en el concepto, pero hay otras que se refieren a la responsabilidad penal de los médicos, punto que sí legisla la norma que estamos considerando. Una de ellas es la del doctor Carlos Santiago Caramuti, presidente de la Asociación Argentina de Profesores de Derecho Penal y vocal de la Cámara en lo Penal de la Provincia de Tucumán, que dice así: La responsabilidad penal de los médicos en el ordenamiento jurídico a través de las distintas fuentes coloca al médico en una posición de garante del derecho o del bien jurídico protegido y eso supone el nacimiento de un deber especial. Si no existe ese deber especial que tiene que tener un claro origen legal –no necesariamente el mismo tipo de Código Penal, sino en la totalidad de la legislación–, no puede responsabilizarse de modo “omisivo”.

En este sentido, dijo el doctor Caramuti: Este proyecto de ley, al no imponer el deber de encarnizamiento terapéutico, de seguir actuando a pesar de que el esfuerzo ya es fútil o autorizar, previas ciertas condiciones, el retiro terapéutico, está quitando ese deber y retirando esa posición de garante; y de esa manera se le está dando, como una interpretación dogmática, correcta desde el punto de vista penal, una garantía al médico de que no va a poder ser responsabilizado por estos hechos.

Es importante, una vez más, reconocer la lucha de los familiares y de quienes han padecido y padecen las consecuencias de la deshumanización de los métodos de supervivencia y del encarnizamiento terapéutico, esfuerzo que ha sido esencial para transmitir y concientizar

a nuestra ciudadanía sobre este olvidado y casi desconocido derecho.

Señor presidente: voy a referirme sintéticamente a algunos puntos que nuestro bloque considera fundamentales en este proyecto. En primer lugar, como ya dije, evitar el encarnizamiento terapéutico. En segundo término, humanizar la Medicina recuperando la relación médico-paciente. En tercer lugar –y que esto quede muy claro–, respetar la autonomía del paciente cuando se trate de decisiones relacionadas con su propia calidad de vida. Digo esto porque, ante el requerimiento de algunos medios de prensa o –quizá– de algunos sectores malintencionados en la opinión sobre este tema, debe quedar absolutamente muy en claro que este proyecto de ley garantiza la libertad y la autonomía del paciente.

A partir de la sanción de esta norma, una obra social, el propio Estado a través del sistema público o una empresa de medicina prepaga, ante la libre decisión de un familiar o de un paciente, en el sentido de contar con los tratamientos por más que sean desproporcionados o extraordinarios, tienen la obligación de respetar la autonomía de su paciente. Bajo ningún punto de vista, esta nueva norma es imperativa y cercena sus derechos. Por el contrario, queda a libre entendimiento del paciente o de sus familiares la decisión que se tomará en casos donde, efectivamente, esté comprobado que es una enfermedad en un proceso terminal. Me refiero a enfermedades en donde, más allá del método terapéutico que se aplique, el estado de bienestar del paciente nunca se va a recuperar.

Por otro lado, hay dos últimos temas que también nos parecen trascendentes. Uno de ellos es evitar la judicialización de las decisiones de los pacientes o de sus familiares con relación a estos tratamientos extraordinarios cuando no sirven para curar, mejorar ni aliviar el dolor y que sólo están destinados a prolongar la agonía de manera artificial. Como decía anteriormente, en palabras del doctor Caramuti con respecto a la responsabilidad médica, este proyecto salva tanto la responsabilidad civil como la responsabilidad penal del cuerpo médico. Por ende, con la sanción de esta norma garantizamos derechos y, claramente, recuperamos el rol que debe tener el equipo médico en el arte de curar.

De una u otra manera, en alguna circunstancia de la vida, seguramente habremos tenido la posibilidad de vivir de cerca procesos dolorosos que llevan a la necesaria decisión que, muchas veces, toma la familia ante la consulta de un profesional de la salud o de un equipo médico. Si teníamos la libertad de no conectar a un respirador artificial a un paciente o a un ser querido o no someterlo a un método de la medicina que fuera desproporcionado a esa situación irreversible, una vez que se tomaba la decisión de conectarlo, al haber este vacío legal, el familiar perdía la autonomía de decidir el momento de resolver esta situación.

Por eso, trabajamos sobre la base de un proyecto que presentó oportunamente también la senadora Fellner. Nosotros hemos presentado otra iniciativa de nuestro bloque, vinculada con la parte complementaria a partir de la sanción de esta norma, es decir, con lo que llamamos “cuidados paliativos”. También esa es una deuda en materia de legislación. Se trata de la concreción de equipos multidisciplinarios que acompañen el proceso de estas enfermedades –cuyo plazo de resolución es no mayor a seis meses–, en el mismo entorno familiar, con apoyo psicológico y con medidas terapéuticas que ayuden en este proceso duro para el familiar y el paciente, a fin de mitigar fundamentalmente el dolor y el padecimiento de enfermedades denominadas “de tipo terminal”.

En conclusión, nosotros vamos a acompañar el proyecto. Al igual que otras normas que hemos sancionado, creemos que es primordial que este Senado de la Nación garantice derechos en materia de salud pública.

A modo de sugerencia o reclamo, quisiera pedirle al Ministerio de Salud que reglamente las leyes que se aprueban en el ámbito del Congreso de la Nación. Digo esto porque muchas de las situaciones que han vivido algunos familiares –y que han tomado estado público– se podrían haber resuelto si se hubiese reglamentado la ley del derecho del paciente aprobada en 2009, que es la que hoy estamos modificando y que, a la fecha, no fue reglamentada.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra el señor senador Pichetto.

Sr. Pichetto. – Señor presidente: es para solicitar que se fije un tiempo para el uso de la palabra. En el caso de los miembros informan-

tes, media hora; y, luego, diez minutos para el resto de los senadores.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra el señor senador Petcoff Naidenoff.

Sr. Petcoff Naidenoff. – Señor presidente: es para proponer el cierre de la lista de oradores.

Sr. Pichetto. – La lista la tiene la Secretaría. Si estamos de acuerdo, se podría votar.

Sr. Presidente. – Sí, son veinte oradores anotados.

Sr. Cabanchik. – Pido la palabra.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra el señor senador Cabanchik.

Sr. Cabanchik. – Simplemente, es para solicitar que quienes hemos trabajado como autores de los proyectos podamos tener un tiempo más en la exposición.

Sr. Presidente. – Siempre hay una flexibilidad en los tiempos.

Quiero informarles que son aproximadamente veintidós los senadores incorporados en la lista de oradores, que damos por cerrada...

Sr. Pichetto. – Que se lea la lista por Secretaría, presidente.

Sr. Presidente. – Sí. Por Secretaría se dará lectura.

Sr. Secretario (Estrada).— La lista, hasta este momento, está integrada por los siguientes senadores: Fernández, Lores, Latorre, Escudero, Linares, Iturriz de Capellini, Di Perna, López, Fellner, Borello, Cabanchik, Parrilli, Romero, Díaz, Corregido, Martínez, Guinle, Rached, Giménez, Giustiniani, Rodríguez Saá, Petcoff Naidenoff y Pichetto.

Sr. Presidente. – Muy bien. Queda cerrada la lista de oradores.

En consideración.

Si no se hace uso de la palabra se va a votar.

—Se practica la votación.

Sr. Presidente. – Aprobada. Queda cerrada la lista de oradores.

Tiene la palabra el señor senador Fernández.

Sr. Fernández. – Señor presidente: decía alguna vez André Malraux, un enorme intelectual y escritor, autor de *La condición humana* y *El conquistador*, a poco de asumir la condición de ministro de Asuntos Culturales de la V República Francesa, que la mayor diferencia entre

escribir y gobernar es que un artículo se corrige con otro artículo; mientras que una medida de gobierno, al momento que se corrige, ya afectó la vida de millones de franceses. Yo coincidí en ese punto.

Vengo con mucho honor a este Honorable Senado—y no soy ningún pibe; soy un tipo bastante grande y que ya ha pasado por un montón de estamentos de la gestión de gobierno— y me siento honradísimo de poder participar representando a los hombres y a las mujeres de la provincia de Buenos Aires. Me toca en estas circunstancias hablar de temas fundamentales, que creo yo que son reivindicativos de derechos reclamados y no tratados por un montón de razones, de las que ya nos ocuparemos cada uno al hablar al respecto pero que hacen a la fortaleza de la juridicidad argentina y al análisis específico respecto de cada uno de los temas que se tienen que tratar en defensa de esos universos.

En el marco de esta charla, cuando tanto se habla de la muerte digna, me ha tocado cruzarme con algunos que han mezclado este concepto con el de la eutanasia. Un profundo desconocimiento, atento a que la eutanasia no hace otra cosa que hablar de evitar los sufrimientos en personas moribundas acelerando su muerte. No importa si es con aprobación o no de la persona, en este caso. Sea como fuere, el hecho de acelerar la muerte rompe con los conceptos humanitarios y el respeto por la vida, respeto que todos honramos de cualquier forma, seamos reconocedores, seguidores o dogmáticos, en términos religiosos, cualquiera sea nuestra religión o no. Desde el ateísmo, desde los agnósticos, hay un concepto del respeto por la vida que debe prevalecer por encima de todas estas cosas.

¿Cuáles son, entonces, las alternativas ante semejante situación? Hay dos diferencias muy gráficas respecto de lo que no es la eutanasia para lo que estamos trabajando. Una es la que se conoce como distanasia, que no es otra cosa que la que se basa en el empleo de todos los medios posibles proporcionados con el objetivo de retrasar la muerte, a pesar de no haber esperanza de vida. Si no, vamos a otro punto, que también termina siendo diametralmente opuesto a la eutanasia, y ese es el objetivo que yo perseguía al analizar este punto, que es lo que se llama ortotanasia. Esto es, en definitiva, lo que estamos tratando nosotros y lo que pode-

mos definir, concretamente, como la contracara palmaria de la eutanasia.

La ortotanasia, señor presidente, no busca adelantar la muerte, es tan sólo el derecho del paciente a morir con dignidad. Es, en cierto modo, lo que definía recién el senador Cano, descartando medios desproporcionados para conservar la vida. Por ello, ante enfermedades terminales, lo que se busca es proporcionar paliativos, evitando el sufrimiento, recurriendo a medidas razonables, hasta que llegue la muerte.

Es muy difícil hablar de estos temas. Pareciera que todo el mundo los esquivo, como si no hubiera que tratarlos. Se hace muy difícil, en ámbitos de estas características, enarbolarlos, plantearlos y ponerlos sobre la mesa para hablar, definitivamente, de un tema que nos comprende a todos. Yo he perdido a mi padre en esas condiciones y, por ahí, las tripas se le retuercen a uno cuando tiene que reconocer puntos en los que pensaba en el momento en que veía agonizar a su padre. Entonces, la ortotanasia es una actitud defendida por la mayoría de las religiones, definida en todos los ámbitos.

Hecha esta aclaración, me gustaría repasar las modificaciones a la ley 26.529, que no está reglamentada, pero recordemos que es una atribución conferida al presidente de la Nación por la propia Constitución Nacional, en su artículo 99, inciso 2.

En el artículo 1° de la norma en tratamiento se habla de la autonomía de la voluntad; el paciente terminal tiene derecho a rechazar procedimientos desproporcionados respecto de una mejoría o aquellos que le puedan producir sufrimiento. Es toda una definición, porque hablamos de esa autonomía de la voluntad que no es otra cosa que fortalecer la decisión de aquel al que le toca padecer, circunstancialmente, esos momentos tan dolorosos.

El artículo 2° modifica el artículo 5° de la ley 26.529; hablamos del consentimiento informado. Se incorpora el derecho de que el paciente deba recibir la información profesional respecto de los derechos que le asisten en cuanto a la muerte digna. Es decir, no se trata solamente de la situación particular por la que le toca atravesar sino que tiene derecho a que aquellos que son los profesionales de la salud se sienten ante su persona y le hagan conocer cada uno de sus derechos, para que sea él —estando en

condiciones de poder hacerlo— o eventualmente sus familiares quienes tomen tal decisión.

En el artículo 3°, se modifica el artículo 6° de la ley 26.529 y se habla de la obligatoriedad del consentimiento informado para que, ante la incapacidad del paciente, cuando la situación ya sobrepasó su posibilidad física e intelectual para comprender lo que estaba sucediendo cuando se le hubiera explicado y, *per se*, tomar decisiones trascendentales respecto de su propia vida, sean sus familiares los que tengan que hacerlo. Y toma como ejemplo —a mi juicio absolutamente acertado—, el artículo 21 de la ley 24.193, que es el orden de prelación respecto de la donación de órganos. Y ese orden de prelación se respeta. El cónyuge o concubino por más de tres años, los hijos mayores de 18 años, los padres, los hermanos mayores de 18 años, los nietos mayores de 18 años, los abuelos, en líneas generales, constituyen el orden que marca la ley 24.193 en cuanto a las condiciones para el trasplante.

El artículo 4° modifica el artículo 7° de la ley 26.529 e incorpora la necesidad de que el paciente sea preparado y enseñado, en términos del conocimiento de sus derechos, para que pueda tomar decisiones respecto de su propia vida; desgraciadamente, de su corta vida, porque está ante una enfermedad terminal y con conclusiones más que conocidas al respecto. Una vez conocida y aceptada tal decisión, se tiene que dejar por escrito, de forma tal que ya sea él —en este caso, la propia persona— o su familiar —cuando tenga que tomar la decisión— más los médicos intervinientes y dejen constancia por escrito de que fue instruido para conocer lo que podía llegar a suceder respecto de cada una de las acciones y de que, una vez que las hubiere conocido, haya decidido adoptarlas o no.

En el artículo 5°, se modifica el artículo 10 de la ley 26.529; se permite revocar esa decisión. Y esta es una medida superacertada, porque uno, en un ataque particular —y comprendase el término “ataque”—, puede tomar una decisión intempestiva que después no satisfaga lo que su interior le indique y que, tal vez, en este momento, le hace revisar las decisiones tomadas. De ese modo, puede volver a cualquiera de los tratamientos terapéuticos, quirúrgicos o cualquiera de los que pueden llevarse a la práctica y que el paciente entienda que pueden prolongarle la vida. Esto se da así porque lo que

creyó en un primer momento no lo piensa más. Entonces, este artículo le da la oportunidad de revisar esa decisión.

El artículo 6º modifica el artículo 11 de la ley.

Sr. Cano. – ¿Me permite una interrupción, senador?

Sr. Presidente. – Senador Fernández: el senador Cano le solicita una interrupción.

Sr. Fernández. – Sí. Cómo no.

Sr. Presidente. – Para una interrupción, tiene la palabra el senador Cano.

Sr. Cano. – La valoración que hace el senador con respecto al artículo anterior, realmente, es fundamental en los conceptos y en los criterios que él plantea pero, también, en lo que tiene que ver con el avance de la ciencia médica. Porque uno puede hacer una declaración anticipada veinte años antes...

Sr. Fernández. – Se adelanta a mi discurso.

Sr. Presidente. – Continúa en el uso de la palabra el senador Fernández.

Sr. Fernández. – Retomo lo del artículo 6º y, luego, volveré a lo que se está planteando.

El artículo 6º modifica el artículo 11 de la ley 26.529 y permite que el paciente deje directivas anticipadas, siendo mayor de edad y consintiendo o rechazando determinados tratamientos posteriores.

Acá, volvemos a lo que plantea el senador Cano. Porque uno puede dar por sentado y puede tomar miles de ejemplos –no soy médico; entonces, no los quiero tomar porque voy a meter la pata– en donde uno tenía prácticamente “fecha de vencimiento” –perdónenme lo duro del término– pero, en el camino, el avance de las ciencias médicas y farmacéuticas le dan otra visión de la situación y le permiten ver la vida con otras características. Entonces, por qué atarse a una directiva emitida oportunamente o, habiendo sido explicada la situación y vista a través de un determinado nivel o universo de medidas pasibles de ser tomadas –que no contemplaban nuevas formas que la medicina va descubriendo y que, seguramente, permiten esa revisión de las propias directivas o de las acciones ya tomadas por escrito respecto de lo que fue instruido anteriormente y revisado después– no someterse a los nuevos tratamientos que las nuevas formas de la medicina vayan adoptando

o generando para beneficio de la humanidad, tal como, gracias a Dios, suele suceder.

El artículo 7º, o el artículo 11 bis, que fue bien explicado por el senador Cano, establece con claridad para los profesionales que, en tanto y en cuanto se ajusten a derecho y, puntualmente, a esta ley, no estarán sujetos a responsabilidades de ninguna índole, como solía suceder cuando estaba todo sujeto con alfileres y se ponía en riesgo al profesional que tenía que tomar determinadas decisiones en las que, en algunos casos, la situación particular del paciente o de sus familiares hacía que se tomaran resoluciones que después traían contratiempos severos. La ley ya los contempla para que eso no suceda.

Señor presidente: insisto en lo mismo. Para quienes tenemos alguna visión religiosa o dogmática, o creemos en algo un poquito superior a la naturaleza o al ser humano, esto es visto o comprendido por todas las religiones de la misma manera. Y lo que dijo el senador Cano –que me exime de leerlo– respecto de la encíclica *Evangelium Vitae* es más que claro respecto de la expresión de un enorme hombre para los católicos como fue Juan Pablo II: terminar con aquella vieja concepción del autoflagelamiento o del dolor como sufrimiento para conquistar el cielo; una visión que él, seguramente, con este gesto de la piedad que la propia encíclica impone, permite revisar con claridad que se piensa en la persona humana, que si había ganado el cielo era porque había con qué y porque había razones más que justificadas en términos tales que quienes tenemos una formación en la fe sabemos comprender y analizamos en tal sentido.

Por ende, señor presidente, no estamos en presencia de eutanasia ni de distanasia. Se trata de un concepto que avalan todas las religiones y los hombres de buena voluntad, sean agnósticos o ateos. No se necesita –y lo digo como alguien que tiene un concepto de la fe muy claro– ser alguien creyente para poder comprender el amor por el prójimo y mucho más cuando ese prójimo es alguien por quien se tiene afectos, alguien por quien hay compromisos afectivos y por quien se tiene amor. Eso, en definitiva, nos comprende a todos, aunque sea cursi o parezca de radionovela de hace cincuenta años.

Señor presidente: me siento enormemente satisfecho de que en otras oportunidades nos toque discutir cosas tan duras como la expre-

piación —en términos del derecho— del 51 por ciento del paquete accionario de una empresa que hoy pertenece a los argentinos y de que hoy se hable de cosas tan importantes como es la vida del ser humano, quien, dentro del marco de su propia vida, encuentra comprendida su propia muerte. Me siento enormemente satisfecho de poder representar a la provincia de Buenos Aires en este pensamiento y adelantar el voto afirmativo para el momento en que el proyecto en consideración sea puesto a votación.

Sr. Presidente. — Tiene la palabra el señor senador Lores.

Sr. Lores. — Señor presidente: quiero comenzar estas palabras anticipando mi voto afirmativo, tanto en general como en particular, a la iniciativa en revisión proveniente de la Cámara de Diputados. Pero también quiero dejar aclarado de entrada que, a mi modo de ver, la ley 26.529, sancionada a fines de 2009 y de autoría del señor senador Marcelo Guinle, abordaba prácticamente todos los aspectos que se consideran en la norma en consideración y que era suficiente marco desde el punto de vista ético y legal para dar adecuada respuesta a los problemas que se plantean en este momento.

La ley 26.529, así como otras normas que también han sido dictadas en numerosas provincias del país, daba marco al ejercicio pleno de los derechos de los pacientes. Y algunos de esos derechos mencionados en la ley de autoría del señor senador Guinle eran el derecho a un trato digno y respetuoso, a la autonomía de la voluntad, a recibir o a negarse a recibir información sanitaria, a la intimidad, a la confidencialidad, a realizar interconsultas médicas, a aceptar o rechazar determinados tratamientos, a recibir cuidados paliativos integrales, a las decisiones anticipadas, etcétera.

Respecto de las decisiones anticipadas, creo que una persona que formula previamente las decisiones dentro de determinado marco normativo, que será definido por la reglamentación —por ejemplo, ante escribano público—, obviamente, sin que conste en una nueva ley, tiene el mismo derecho de revocarlas en su momento si considera que las situaciones o su modo de pensar han cambiado. Nadie le va a decir que lo dicho en alguna oportunidad no se puede cambiar de ninguna manera, porque la

ley no establece taxativamente que se puedan cambiar las decisiones anticipadas.

Entiendo que es algo más que se agrega pero, sinceramente, no me parece que sea una cuestión de fondo. De todos modos, aclaro que no soy un hombre del derecho.

Se ha llegado a estas profundidades de los análisis bioéticos y legales porque se han producido muchos cambios en las últimas décadas en cuanto a las formas y a los contenidos de la salud. Esto, a su vez, se debe a una serie de cambios que se vienen registrando en la sociedad desde hace muchos años. Por ejemplo, hubo cambios importantes en los perfiles demográficos que han conducido al envejecimiento de la población. Cada vez es menor la proporción de niños, jóvenes y menores de quince años y cada vez es mayor la proporción de la población que tiene más de cincuenta y cinco años. En nuestro país, por ejemplo, la expectativa de vida de las mujeres es de ochenta años y la del hombre, de setenta y cuatro, con un promedio aproximado de setenta y seis años. Hace veinte años, esta expectativa de vida al nacer era de solamente sesenta y cuatro años.

Esto también se encuentra acompañado de un cambio en los perfiles epidemiológicos. En las poblaciones que tenían alta tasa de mortalidad infantil, de natalidad y de mortalidad general, las enfermedades prevalentes o los perfiles epidemiológicos prevalentes eran los de las enfermedades infecciosas. Luego, se pasó a la prevalencia de las enfermedades cardiovasculares y, por las cuestiones que he mencionado relativas a los cambios en los perfiles demográficos, hoy en día prevalecen el cáncer y enfermedades degenerativas y crónicas con daños multisistémicos, que han modificado el perfil y las características de la atención médica.

A eso deben agregarse los problemas de tipo médico legal que han surgido recientemente. Es decir, la judicialización de la medicina, con una enorme cantidad de demandas por presunta mala praxis. Si bien es verdad que la mayoría no llega a sentencia porque tienen arreglos extrajudiciales, significa que la profesión ha adoptado lo que se conoce como medicina defensiva. Es decir, una medicina más cara, donde se solicitan más estudios, interconsultas y una serie de cuestiones que, si bien exceden el marco de lo lógico, ante el temor de potenciales demandas

judiciales, tal como ocurre en la práctica diaria —quienes hemos transitado por muchos hospitales lo conocemos perfectamente—, han hecho que se llegara a esta situación. Esto, juntamente con los grandes avances de la tecnología y el conocimiento médico y la farmacología, ha producido un cambio en la relación entre el médico, el paciente y los familiares.

Hoy en día, y casi todos tenemos alguna experiencia en este sentido, la relación del médico con el paciente es de diálogo corto. El viejo interrogatorio, la vieja anamnesis prolongada, donde el médico hacía un interrogatorio muy profundo de los antecedentes del paciente y de su familia, se ha cortado mucho y, rápidamente, además de cuestiones que se vinculan con la organización del sistema de atención médica de nuestro país —no quiero tratar ese tema ahora—, el médico tratante lo deriva hacia equipos de diagnóstico, tratamiento, radiología, laboratorio, etcétera, y el paciente llega a la situación en que se encuentra perdido, confundido, y ni siquiera puede identificar con precisión quién es su médico de cabecera dado que lo han visto especialistas en distintos servicios.

En la relación médico-paciente también ha cambiado la que al respecto existía entre el poder médico, el poder del saber médico, que era casi aceptado incondicionalmente —un poder asimétrico, unidireccional, donde el médico era el que ordenaba, el que decía lo que había que hacer y el que tomaba decisiones en ese sentido—, y la familia y el paciente, quienes aceptaban prácticamente esta situación sin ninguna clase de reparo. Sin embargo, hoy en día hay un empoderamiento de los pacientes, de los familiares; la relación es mucho más simétrica y hay mucha más información de parte de la gente. La gente comienza a hacer uso de todos estos derechos que están incorporados en la ley 26.529, de modo que la relación entre el médico, el paciente y la familia tiene otras características diferentes.

También hay cambios culturales. Quizá los que tenemos más años vivimos aquella época en que cuando un paciente tenía un diagnóstico grave, un cáncer, la familia le pedía al médico que por favor no le dijera al papá, al hermano o al hijo que estaba padeciendo cáncer, porque si se enteraba, ello le iba a hacer un daño irreparable. Ahora bien, eso ya no existe. Hoy el

médico necesita de la colaboración del paciente y de los familiares; y se les informa, como corresponde, de todas las posibilidades que tienen, de qué tratamientos deben realizarse, etcétera. Entonces, son factores que han ido modificando los contenidos del acto médico, de la medicina y de esta relación entre los médicos, los pacientes y los familiares.

Los cambios que había mencionado desde el punto de vista demográfico y epidemiológico hacen también que las dos finalidades centrales que tiene la medicina, que son prolongar la vida y evitar el dolor y el sufrimiento, a veces, no sean compatibles. En ocasiones, no se puede trabajar promoviendo estos dos fines de la medicina y es necesario optar por uno de ellos. Y es ahí en donde aparece el tema de la conformación de los comités de bioética y de los dilemas bioéticos respecto de los cuales tenemos que seguir avanzando. La República Argentina tiene la característica de que hay muy buenos comités de bioética, tanto en el sector público como en el sector privado, que asesoran y estudian estos problemas y que están presentes cada vez que se los requiere cuando se plantea un dilema bioético de difícil resolución.

Otro tema que quiero mencionar es que el envejecimiento de la población conduce a lo que muy bien planteó el senador Cano con respecto al desarrollo de los programas de cuidados paliativos. Aspiro, también, a que muy pronto el proyecto de la senadora Fellner —que viene promoviendo desde hace bastante tiempo— y alguna otra iniciativa que hubiere al respecto en la comisión sean tratados para incorporar en el país los excelentes programas de cuidados paliativos que benefician a pacientes y familiares, que, si bien existen, sería interesante que fueran prácticamente una obligación de todos los servicios de salud.

Hay un tema que es importante destacar cuando hablamos de estas cuestiones, que tiene que ver con el creciente número de pacientes que se encuentran en estado vegetativo permanente desde hace ya mucho tiempo. Hasta la década del 60, cuando me recibí de médico, el diagnóstico de muerte se daba cuando no había actividad respiratoria ni circulatoria; si el paciente no respiraba y no tenía actividad eléctrica en el corazón y no tenía pulso, se certificaba la muerte. Muchos de estos pacientes llegaban a

esa instancia de la detención de las funciones respiratorias y cardíacas con un respirador colocado; entonces, seguían respirando artificialmente. Por lo tanto, los servicios de terapia intensiva se vieron inusitadamente llenos de pacientes que se encontraban en esta situación, y nadie se animaba, porque no había un marco legal que protegiera ese acto médico, a retirar el soporte vital que le estaba permitiendo al paciente seguir respirando y manteniendo alguna actividad circulatoria.

En ese sentido, se realizó en Harvard una reunión de expertos en 1968 que emitió lo que se llamó el Consenso de Harvard y que estableció un nuevo diagnóstico de muerte. Fijese qué importante es esto desde el punto de vista cultural y médico y cómo fue cambiando la concepción del diagnóstico de muerte. En ese momento, se estableció que el diagnóstico de muerte se daba cuando había muerte cerebral; es decir, si el electroencefalograma estaba plano –acompañado ello, también, de algunas otras cuestiones que no vamos a mencionar aquí–, ese paciente se certificaba como muerto y se le retiraban los mecanismos de soporte. Era una época en la que había, a su vez, una gran presión por la demanda de órganos, porque empezaban los trasplantes. Se acuerdan cuando empezó el doctor Barnard con el primer trasplante cardíaco, aunque ya se venían haciendo los de riñón, de pulmón, etcétera. Entonces, había una gran demanda de órganos, y retirar los soportes vitales de esos pacientes, con un marco legal apropiado, permitió también que hubiesen órganos disponibles.

Después vino la otra situación, la de los pacientes en estado vegetativo permanente que no tienen electroencefalograma plano. Ése es el dilema bioético más grave que se plantea en la práctica médica hoy en día. ¿Qué se hace con un paciente que por su estado vegetativo tiene un nivel de inconsciencia absoluto y permanente, que no tiene la facultad de comunicarse con nadie, que tiene ausencia total de sensaciones y que tiene una vida vegetativa, pero tiene un mínimo de actividad neurológica que proviene del tronco cerebral, donde están las funciones primitivas del sistema nervioso, con una destrucción total de la corteza cerebral, que es donde están los núcleos principales de la actividad cerebral? Esto es lo que hoy en día se está denominando muerte cortical. O sea

que pasamos de la muerte cardiocirculatoria a la muerte cerebral con electroencefalograma plano y, luego, a la muerte cortical. Éstos son los casos que plantean los problemas bioéticos más serios en este momento.

Quiero decir –y con esto voy terminando porque mucho ya han dicho quienes me han antecedido en el uso de la palabra– que estas leyes dan un marco importante desde el punto de vista bioético y legal, pero no son recetas porque no le van a decir al médico o a los familiares cómo proceder en cada caso. Insisto: dan el marco, pero cada caso es diferente. La única manera de resolver esto sin conflictos, sin que llegue a la Justicia, es cuando se logra tener la más óptima relación entre los médicos, los pacientes y sus familiares.

Estos temas se vienen resolviendo de esta manera desde mucho antes que estas leyes estuvieran en vigencia. Y cuando hubo conflictos que no fueron adecuadamente resueltos a través de esta relación médico-paciente y familiares, se terminó en la Justicia. Por eso hay tantas demandas que se han planteado por esas cuestiones ante los jueces. Y son finalmente los magistrados quienes terminan reemplazando este relación médico-paciente y familiares para resolver este tipo de cuestiones. En definitiva, insisto, este proyecto no da las recetas de cómo proceder en cada caso, y quiero reivindicar nuevamente la ley 26.529, que, para mí, era suficiente. Los agregados que se le han hecho en algunos casos me parecen obvios.

No quiero tampoco dejar de decir algo porque me siento muy comprometido con este tema, y es que yo también he tenido un dilema bioético personal con respecto al tema de la hidratación y la alimentación parenterales, que es un agregado que viene en la sanción de la Cámara de Diputados. En principio no estaba de acuerdo con eso; lo expresé ante muchos senadores. Pero me asesoré, leí, consulté a algunos comités de bioética y la conclusión a la que arribé es que, en algunas situaciones, la hidratación y la alimentación parenterales no dejan de ser un derecho básico inalienable que tiene todo ser humano. En esos casos, que deberán ser adecuadamente meritados, evaluados y demás, podría ser considerado un soporte vital tanto la alimentación como la hidratación parenteral.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra la señora senadora Latorre.

Sra. Latorre. – Señor presidente y colegas: la verdad es que estamos tratando un tema de profunda connotación existencial, tal cual señalaba el senador Fernández. No es habitual que en este recinto se trate un tema tan delicado; y yo sé que a mucha gente le molesta y conmociona hablar de algo como la muerte, pero, en realidad, forma parte de la vida.

Nosotros trabajamos durante mucho tiempo este tema en la Comisión de Salud y Deporte. Destaco el trabajo que en esta comisión encabeza su presidente, el senador Cano, y creo que esa ronda de audiencias que hicimos sobre fines del año pasado precipitó la sanción de la Cámara de Diputados y, con esto, la solución a muchísima gente que en este momento está pasando por una situación difícilísima con relación a un familiar directo o alguien cercano. Si bien la ley de fines de 2009, de derechos del paciente –tal cual señaló el senador Lores–, da un puntapié inicial a esta problemática, en realidad, lo que plantean todos los profesionales de la salud es que en la práctica les resultó insuficiente.

Considero que cuando nos estamos refiriendo a la responsabilidad civil, penal o administrativa de los profesionales intervinientes, en el último artículo del proyecto en tratamiento vamos a avanzar mucho en tal sentido. Me parece que los conceptos de directivas anticipadas, de manifestación de voluntad, de la posibilidad de la expresión y de la revocatoria del consentimiento informado y de la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en el texto de este proyecto son absolutamente novedosos. Y en términos de derecho, es imprescindible explicitar el derecho concreto a la información del paciente. Por supuesto que siempre me refiero a medidas de soporte vital desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, tal cual señalaba con mucha autoridad el senador y doctor Lores, que conoce mucho acerca del tema.

Anticipando el voto afirmativo a este proyecto de ley, que se refiere a las medidas de prolongación en el tiempo del estadio irreversible e irrecuperable de un paciente, quisiera hacer mención –en ocasión de votarse una ley similar en España– de las palabras del doctor Pablo Simón Lorda, director del Área de Conocimiento, Ciudadanía y Ética de la Escuela Andaluza de

Salud Pública. El doctor Lorda señala: en todo este tiempo, los juristas, los bioeticistas, los médicos, los teólogos, los profesionales sanitarios, los ciudadanos todos hemos hecho poco a poco un largo camino. Ahora sabemos que no nos da tiempo aprender a morir. No se puede repetir si sale mal, sólo tenemos una oportunidad única. Por eso conviene prepararse para ello, nosotros y nuestros seres queridos, también los profesionales que nos acompañen. Para eso hay que pensar en ello, hablar de ello nos cuesta, nos da miedo, nos da pudor, pero hacerlo no es morboso o masoquista; es más bien hacerse más consciente de lo limitado de nuestra historia, comprender que el libro de nuestra biografía tuvo una primera página y también tiene que tener una última página.

Todos queremos morir bien, con calidad y calidez humana, dignamente, como el acto final de una vida que ha aspirado a ser también digna. Pero lo que significa esto ha ido cambiando a lo largo de la historia. Morir en combate defendiendo la patria, el rey, la religión o la ley pudo haber sido el ideal de muerte digna hace siglos. Morir asumiendo el dolor como imagen del Cristo sufriente lo fue hace no tanto. Pero en nuestra sociedad rica y moderna, asediada por la ambivalencia de la tecnología médica, morir dignamente tiene hoy otros matices.

Hoy sabemos qué significa morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual, morir sin dolor, morir acompañado de los seres queridos, morir bien informados si se desea y no en la mentira falsamente compasiva; morir pudiendo rechazar los tratamientos que uno no quiere, haciéndolo uno mismo si se está consciente o a través de un documento escrito –antes llamado, en el caso de España, “Testamento vital”– si ya se está inconsciente. Morir en la intimidad personal y familiar, morir sin el personal sanitario que, con buena intención pero errado, se obstina en mantener los tratamientos que ya no son útiles y sólo otorgan el sufrimiento del fin. Morir en casa, si se puede; morir dormidos, sedados, si uno lo solicita. Y aunque ello pueda acortar su vida, morir despierto si así se prefiere. Morir bien cuidado, morir de acuerdo con las propias creencias, morir a tiempo, morir en paz.

El debate sobre la muerte digna, para finalizar, nos ha enseñado que nada hay de malo ni ética ni jurídicamente en lo anterior. Ahora, ya

sólo nos queda dilucidar si queremos dar un paso más: la posibilidad de permitir a algunas personas sufrientes que libre y voluntariamente lo pidan de que alguien las ayude a morir. Pero eso requiere otra vez tiempo y una rara mezcla de valentía y prudencia.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra la señora senadora Escudero.

Sra. Escudero. – Señor presidente: es un proyecto muy importante el que estamos analizando. En 2005, yo había presentado una iniciativa de testamento vital, justamente conmovida por lo que nos tocó vivir con la muerte de mi padre. De modo que este proyecto es muy importante en cuanto permite el desarrollo de la autonomía de la voluntad; no llegar a la judicialización; que se pueda establecer ante escribano público o ante el juez, con dos testigos, la voluntad de no someterse a tratamientos que significan ensañamientos terapéuticos; y cuando el paciente está incapacitado, que puedan hacerlo los parientes. Estoy de acuerdo con el orden de prelación de los parientes que pueden llevarlo a cabo.

Sin embargo, el proyecto tiene una incongruencia, porque permite oponerse a cuidados y tratamientos médicos farmacológicos proporcionados. ¿Cuáles son ellos? Los que prolongan la agonía en forma artificial, gravosa y penosa, sin que ello implique dejar de apoyar al paciente ni abandonar los procedimientos que reduzcan el dolor. Pero cuando leemos el texto dice que se pueden rechazar procedimientos de hidratación y alimentación, como si la hidratación y la alimentación pudieran ser ensañamiento terapéutico. No es consistente el concepto de muerte digna, el derecho de recibir de manera natural la muerte, con que nos quiten la hidratación y la alimentación.

Entonces, quiero volver un poco a los conceptos mencionados aquí. ¿Qué es eutanasia? ¿Qué es suicidio asistido? Aquí no se admite de ninguna manera el suicidio asistido. El suicidio asistido es proporcionarle a una persona los medios para que ella pueda causarse la muerte. Por ejemplo, entregarle una dosis de medicamento para que ella sola la tome y se cause la muerte. Obviamente, eso no se legitima con este proyecto. La eutanasia es la buena muerte. Hoy se entiende por eutanasia la acción u omisión que por sí misma o por intención causa la muerte con el propósito de eliminar el sufrimiento.

Eso es eutanasia, la que puede ser voluntaria o involuntaria.

Aquí estaríamos frente a un caso de eutanasia voluntaria. Cuando el paciente por sí mismo o a través de sus parientes toma esta decisión: cortarle la hidratación y la alimentación, que puede ser activa o pasiva. Activa cuando, por ejemplo, le doy una inyección que le causa la muerte. Pasiva, cuando omito hacer algo que le provoca la muerte. En este caso, la omisión de la hidratación y la alimentación le causa la muerte. Estamos ante un caso de eutanasia pasiva. Por eso, me parece que los conceptos alimentación e hidratación deben ser eliminados en los dos artículos que los establece.

Ayer, quienes estábamos en la Comisión de Justicia y Asuntos Penales recibimos una lección de parte de los representantes de las organizaciones sociales que estaban ahí, porque nos dijeron que cuando un proyecto girado con sanción de la Cámara de Diputados viene mal, es mejor corregirlo; y no por el apuro de tener una ley, sancionar algo con tantas dudas. Y eso –nos dijeron– sucedió con la ley de trata de personas. Ellos mismos decían que el tema del consentimiento va a causar problemas de impunidad; pero en el apuro del Congreso de tener una norma, salió una mala ley; y hoy, después de tantos años, todavía no tenemos esa corrección.

Por eso me parece que sería muy saludable que este Senado, frente a las dudas éticas de considerar ensañamiento terapéutico a la hidratación y a la alimentación –no es ensañamiento terapéutico y no es muerte digna, no es ayudar a vivir dignamente quitarle al paciente la alimentación y la hidratación–, me parece que deberíamos eliminarlas. Si se dice que se va a corregir con otra ley, como la de cuidados paliativos, la buena ley es una mentira. Si esta ley necesita ser corregida con otra ley, no es una buena ley; entonces, que no sea ley. Hagamos una buena ley en la que eliminemos estas cuestiones y nos explayemos sobre cuáles son los tratamientos paliativos importantes, para que todos logremos lo que queremos con esta norma, que es la muerte digna, dar un paso legislativo importante hacia la muerte digna.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra el senador Linares.

Sr. Linares. – Señor presidente: este tipo de debates jerarquizan la función para la cual estamos aquí representando al pueblo. En todas las exposiciones que se han realizado hasta ahora hubo aportes; todos han contribuido con alguna idea.

La verdad es que después de algún tiempo se hizo necesario, por circunstancias vinculadas con lo legislativo y lo bioético, introducir una corrección a la ley que se sancionó no hace mucho tiempo, en 2009, que de alguna manera, regulaba –y creo que bastante bien– este tipo de situaciones, tal como dijo el doctor Lores. Pero indudablemente, no alcanzaba; había algunos baches jurídicos que debían ser contemplados.

Nosotros adelantamos nuestro voto favorable. Consideramos que en la Argentina cualquier persona tiene derecho a rechazar un tratamiento y los medios están disponibles desde mucho tiempo. En efecto, desde la década del 60, uno puede rechazar estos tratamientos. Pero la verdad es que ha habido –y hay cada vez más– un cambio de comportamiento, de paradigma en los cuidados, en la aparatología. Lo expresó muy bien el doctor Lores, que ha sido ministro en su provincia. Quienes hemos pasado por la función pública –sobre todo, si uno ha estado mucho tiempo– hemos podido apreciar cómo han cambiado los debates bioéticos vinculados con éste y otros temas. Por eso estamos de acuerdo en que se pueda trabajar este articulado que viene de la Cámara de Diputados, que creemos que está bien. La senadora preopinante planteó el especial tema de la hidratación. Tengo previsto referirme a otros puntos del proyecto, pero voy a tratar de abordar éste también. Nosotros tenemos la garantía de que estamos por el buen camino; no tenemos dudas.

Uno llega al escenario de la muerte luego de la vida; y debe tomarse como algo natural, lo cual en los últimos tiempos se ha venido perdiendo. Casi todos los rituales consideraban la muerte como parte terminal de la vida. Sabemos que luego de que nacemos, las células no se reproducen eternamente; uno se termina muriendo. Con la tecnología y la aparatología que existen, con los nuevos tratamientos, no nos aferramos a la muerte natural sino que estamos tratando de que se prolongue la vida.

Podemos arribarnos a la muerte con algunos escenarios claros. Uno es la eutanasia, que se

nombró recién. Algunos ponen un límite en cuanto a que la deshidratación podría tener que ver con esto. La eutanasia son las actuaciones de los profesionales sanitarios que causan directa muerte al paciente, acordada o no. Otro escenario puede ser el suicidio médicamente asistido como una actuación de los profesionales para facilitar los medios necesarios para que los pacientes pongan fin a su vida. Es un tema que en otras sociedades ya se está debatiendo, y a lo mejor están con algunos pasos más avanzados. Hace poco leí un libro del escritor francés Michel Houellebecq –su tercer libro–, que reiteradamente plantea situaciones de este tipo. Se trata de sociedades más opulentas, con otro tipo de formación y con legislación específica.

Otro escenario es la limitación del esfuerzo terapéutico, que, en realidad, es la instauración de una medida de soporte vital debido a que el pronóstico del paciente lo convierte en algo fútil, lo que conocemos normalmente como encarnizamiento o ensañamiento terapéutico. Otro escenario es el rechazo al tratamiento. El profesional puede considerar clínicamente indicado un tratamiento, pero el paciente no da su consentimiento para hacerlo. Un último escenario es el más habitual, que uno presencia siempre cuando le toca a un familiar, que es la sedación paliativa, es decir, la administración de fármacos para reducir la conciencia en una situación terminal.

La realidad es que estamos hablando de situaciones límite. No es una situación habitual. Tiene que haber determinadas condiciones en que obviamente el profesional –con la explicación que aquí se menciona sobre los tratamientos posibles y los resultados posibles– puede solicitar el consentimiento de una persona para, eventualmente, llegar a la situación que está proponiendo esta norma. Creemos que no se va contra ninguno de los principios bioéticos que hoy están funcionando en el país. Por suerte, en la Argentina hay un debate ético interesante y permanente en todos los hospitales, que nos pone en una avanzada respecto de la modificación del comportamiento de la sociedad y de las patologías prevalentes, que cada vez son más. Según las estadísticas, que mencionó el doctor Lores, la gente vive más. Hay patologías y situaciones que son más habituales ahora que años atrás.

Veamos los cuatro principios generales de la bioética. Uno es el principio de no maleficencia. Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Un segundo principio es el de justicia. Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y de las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio. El tercer principio es el de la autonomía. Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y enfermedad. Y el cuarto principio es el de beneficencia. Debe proporcionarse el bienestar de las personas. Se trata de cuatro principios básicos que están cumplidos en este proyecto de ley. La iniciativa va en ese sentido. El consentimiento informado es la clave de las relaciones sanitarias modernas, tal como lo mencionó el doctor Lores. No es más que el resultado de un proceso de liberación acerca de las obligaciones derivadas de la autonomía y la beneficencia en un marco predeterminado por la no maleficencia y la justicia. Una decisión clínica debe empezar siempre confrontándose con los principios de la no maleficencia y la justicia, y sólo si se lo supera debe ponderarse el contenido de la autonomía y la beneficencia.

El punto de mayor controversia que mencionaba recién la senadora preopinante es preocupación de todos. Me refiero al retiro de la obligación de la alimentación y la hidratación. En primer término, habría que aclarar cómo están previstos en la norma. En ella, se sostiene expresamente que podrá ser retirada tanto la alimentación como la hidratación si se cumplen dos requisitos. Primero, cuando sean extraordinarias o desproporcionadas con relación a las perspectivas de mejoría, como se mencionó aquí, o bien cuando produzca un sufrimiento desmesurado, agregando que, en todos los casos, la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Aquí se habló del tema de la eutanasia y de la posibilidad de estar en el límite con este tipo de acciones de retirada. En este sentido, no son pocas las personas que califican como eutanasia al retiro de nutrición e hidratación. La verdad, es un tema opinable. Ellos argumentan que la causa directa de la muerte deriva del hecho de

que se suprime su administración. Sin embargo, hay aquí un error conceptual, consistente en denominar como eutanasia a todo aquello que finaliza con la muerte del paciente.

En primer lugar, el elemento objetivo es la situación de enfermedad grave, terminal o irreversible que conduce a la muerte o a las causas de grave padecimiento.

En segundo término, el elemento subjetivo es la petición expresa y reiterada del paciente.

Y el tercer elemento es la acción o cooperación directa que causa la muerte.

Por otra parte, es esencial el criterio de causalidad, en el sentido de que el enfermo terminal tiene otra causa, independientemente del retiro de la hidratación y la alimentación, que es irreversible y que conduce hacia la muerte. Por eso, algunos señalan que, por lo tanto, habría que decir que el paciente no se muere por no comer, sino que no come porque se está muriendo.

He tenido alguna charla esta semana con gente que trabajó conmigo cuando estuvimos en la Municipalidad, con un oncólogo director de un hospital. Él me planteó una serie de situaciones que, de acuerdo con su experiencia, me tranquilizaron, dado que de acuerdo a estudios que hoy están prácticamente comprobados —o con muy buen aporte técnico—, la situación me dejó con una enorme tranquilidad en cuanto a que hoy no estamos haciendo nada que pueda perjudicar a nadie. Porque cuando uno se está muriendo y la degradación está llegando a una situación absolutamente terminal, se produce un deterioro interno dentro de las propias sustancias que determina que el paciente ya no requiere alimentación. Es casi como una anorexia. No tiene necesidad de comer, ni tiene sed. Inclusive, esto genera alguna sensación de bienestar, y quizás administrarle alimentación —como mencionaba la senadora Escudero— no hace más que prolongar la vida en condiciones peores, porque a veces se producen ahogos y problemas complementarios que igual derivan en el mismo resultado.

Por eso estoy absolutamente convencido de que estamos haciendo un aporte sustancial en esta materia.

En cuanto a los aspectos religiosos, para los que son creyentes ya mencionaron algo al respecto los senadores Fernández y Cano. En

ese sentido, Juan Pablo II fue un ejemplo de muerte digna, por cuanto en los últimos tiempos rechazó los tratamientos y decidió morir en su cama, sin más atención que la necesaria, rodeado de sus familiares. Tal vez haya pensado de la misma forma en que lo hiciera Teresa de Ávila hace quinientos años, cuando escribió un poema vinculado no obviamente con la enfermedad sino con su necesidad de encontrarse con Dios. Se llamaba “Vivo sin vivir en mí”. Allí decía: “Vivo sin vivir en mí / y de esta manera espero, / que muero porque no muero”.

Hay mucha gente que hoy está esperando esta norma y que no ha tenido la posibilidad de morir, a pesar de que en muchos casos lo ha pedido. Sin embargo, no existe el marco jurídico que les brinde tranquilidad, ni a los profesionales ni a los familiares.

Quiero aclarar que este tema no es voluntario. Hay que tomar la decisión, después de una información correcta. Esto me parece que nos debe tranquilizar, en el sentido de que estamos agregándole a una buena ley un marco más fino, que permita que la judicialización de la medicina que se viene produciendo tenga, en este caso, un límite claramente definido.

Señor presidente: para finalizar mi discurso quiero destacar que hay aquí cuatro personas —que están en los palcos— con quienes he tenido la posibilidad de conversar antes de ingresar en este recinto.

Quiero nombrarlas específicamente, porque algunas de ellas han pasado por un proceso casi de calvario, mientras que otras todavía lo están sufriendo.

Una es la mamá de Camila, por todos conocida, quien envió una carta conmovedora a la señora presidenta hace poco tiempo con motivo de la situación de su hijita. Otra es la señora Susana Bustamante, la mamá de Melina. También se encuentra Noemí, madre de Pablo. Y Lina, esposa de Eduardo. En algunos casos, ellas han pasado por prolongados procesos, innecesarios a mi entender. Espero que luego de la sanción de esta norma, ellos y los demás que están sufriendo situaciones similares tengan la posibilidad definitiva de que una muerte digna les permita tener paz en sus familias.

Sr. Presidente. — Tiene la palabra la señora senadora Iturrez de Cappellini.

Sra. Iturrez de Cappellini. — Señor presidente: en verdad estamos abordando un tema de mucha sensibilidad social. Creo que el debate de hoy es sumamente enriquecedor. Pero a pesar de las consideraciones que aquí se han hecho —yo adelanto mi voto positivo—, entiendo que estamos complementando la ley 26.529, que consagra los derechos de los pacientes.

En ese marco, pretendo hacer un mínimo aporte desde la Comisión de Legislación General, que también ha compartido un plenario con la Comisión de Salud de este cuerpo, valorando a su vez el trabajo que han realizado los asesores de ambas comisiones.

Coincido ampliamente con el miembro informante que ha presentado este proyecto en el Senado. Hay que reconocer —y es verdad— que, como muchas personas con las que pude compartir e intercambiar opiniones al respecto, tuve algunas dudas antes de tomar esta decisión. Tenía preconceptos cuando hablábamos de muerte digna. Podría decir que mi pensamiento no era tan claro, porque se me presentaban muchos interrogantes con relación a esta norma. Sin embargo, indudablemente, involucrarse y trabajar con relación a ella me ha permitido esclarecer y descartar algunos estereotipos que en este sentido tenía.

Creo que estamos protegiendo fundamentalmente la vida. Es un derecho el que estamos otorgando, del cual puede hacerse uso o no. Y estamos viendo a quiénes estamos beneficiando.

Estoy convencida de que, de alguna manera, venimos a llenar un vacío legal y a saldar una deuda que el Parlamento tenía con la sociedad. Es un derecho más que se debe otorgar. O sea, el derecho de cada persona a ejercer la autonomía de su voluntad.

Cada vez hay más enfermos que, ante la realidad irreversible de su final, prefieren terminar en su hogar, con su familia y con sus afectos. Los que hemos vivido situaciones muy críticas y recientes, como compartir el final de un hermano con cáncer durante una prolongadísima agonía —en la que los médicos y la familia quieren que el paciente emprenda su viaje porque realmente no es fácil soportar el sufrimiento que lo toca tan profundamente—, sabemos de la importancia de esta norma y de llenar el vacío legal existente en la materia.

Por eso, estoy convencida de que toda persona tiene derecho a una muerte digna porque es el último acontecimiento importante de su vida. Debemos tener presente que, indudablemente, existe el deber de ayudar a nuestro prójimo en dicho momento, lo cual significa no solamente aliviar el sufrimiento del enfermo, sino también crear un clima de confianza y de calidez en su última hora; sin dejar de ver que es parte de esa actitud la satisfacción de sus requerimientos psicológicos y espirituales.

También es verdad que existen innumerables posibilidades de prolongar la vida; la medicina así lo demuestra. Los tratamientos son cada vez más efectivos y logran ese cometido. A veces son muy costosos, pero hay que ponerlos a disposición del paciente. Esto es excelente, pero cuando hay una mínima esperanza de luchar por la vida; en ese caso, se debe luchar hasta las últimas consecuencias. Sin embargo, hay que tener presente, aunque nos duela, que la muerte debe darse en condiciones de dignidad.

Esta norma, que también contempla en su articulado el consentimiento del enfermo —es decir, su autodeterminación— y el de sus representantes legales —que hasta puede ser revocado—, creo que es digna de ser aplicada o de ser instrumentada según las personas y el respectivo diagnóstico. Pero la ley tiene que tutelar este derecho con disposiciones claras, y eximir a los médicos de toda responsabilidad legal y profesional en el caso de que, habiéndose ajustado a esta ley en todos sus aspectos, hayan aliviado una agonía ante la enfermedad irreversible, incurable o estadio terminal, tal como lo dice el inciso g) del proyecto de ley que estamos debatiendo. Por ese motivo, la muerte digna es, tal como expresó el senador Fernández, la ortotanasia, la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles.

Para finalizar, entiendo que lo que propone esta iniciativa no es la eutanasia, ni activa ni pasiva, ni tampoco una muerte a petición, sino el inexorable final que se avizora de la vida, en condiciones de dignidad y de alivio a un sufrimiento.

Sr. Presidente. — Tiene la palabra la señora senadora Di Perna.

Sra. Di Perna. — Señor presidente: con relación a este tema tan trascendente que estamos

tratando esta tarde, quiero reflexionar sobre algunas enseñanzas que nos dejó el doctor Carlos Gianantonio, el gran humanista de la medicina pediátrica en nuestro país. Fue el maestro, con mayúsculas, para miles de pediatras argentinos. Sus enseñanzas se daban a través del diálogo —sin solemnidad—, y la ética era una de sus grandes preocupaciones.

En sus reflexiones acerca del nexo entre la ética clínica y la tarea primordial del médico, el doctor Gianantonio señalaba que lo esencial consiste en brindarle al paciente el mejor cuidado, y que el mejor cuidado para un individuo determinado exige tomar en consideración el conjunto particular de circunstancias que hacen que el acto médico en sí sea irreproducible. Este acto habrá de ser diferente en cada caso, porque diferentes son los pacientes y las circunstancias.

El doctor Gianantonio rechaza enfáticamente el concepto, entonces vigente para muchos médicos, de la importancia del sometimiento del paciente, y señala que la base de la ética médica debe ser la protección del ser que acude pidiendo ayuda. Agrega también que para establecer un correcto planteo ético es necesario considerar los siguientes aspectos: primero, cuáles son las indicaciones de la intervención médica; segundo, cuáles son las preferencias y deseos del paciente y su familia; tercero, qué modificación de la calidad de vida de ese individuo habrá de depender de la intervención médica, y cuarto, cuáles serán los factores externos que estarán involucrados en ese preciso acto médico.

El doctor Gianantonio crea, en 1985, el Comité de Ética del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires, precursor de muchos otros comités de ética en nuestro país que siguen sus lineamientos. En él evidencia su pensamiento transformador, que parte de que todo acto médico implica un planteo ético.

Dentro de las múltiples enseñanzas que nos dejó, el maestro Carlos Gianantonio escribió: “la medicina ha evolucionado a lo largo de los siglos hasta constituir una disciplina que enorgullece al género humano. Se trata de una actividad de servicio basada en el sentimiento profundo de solidaridad con el prójimo. Muchos de sus contenidos son científicos, otros escapan al encuadre estricto de la filosofía de las ciencias naturales al invadir otros campos, como el de los sentimientos, el de los afectos, el de la moral. Es

imposible disociar los problemas que plantea al individuo enfermo el de sus derechos humanos, que están implícitamente comprometidos cada vez que ese individuo solicita y pide ayuda”.

Decía el doctor Gianantonio: “Lo primero es la mejor atención. No la buena, la súper, sino la mejor atención. Pero cuando no podemos hacer más por salvar la vida de un niño, debemos ayudarlo a bien morir”.

Creo que parte de las enseñanzas que en este campo nos dejó quien formó a toda una generación de médicos argentinos se ven reflejadas en este proyecto de ley, el cual acompañaré con total convencimiento.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra el señor senador López.

Sr. López. – Señor presidente: simplemente, trataré de efectuar un modesto aporte a la contextualización del tema. No abundaré en aspectos técnicos que no son resorte de mi profesión; por ello, me apropio de las palabras vertidas por el miembro informante.

El sonido, como fenómeno físico, es caro al sentimiento humano y a la cultura de los pueblos, entre otras razones, porque existe el silencio. Lo mismo puede decirse de la luz, que es fundamental para la vida y el bienestar de las personas, entre otros motivos, porque existe la oscuridad. Del mismo modo se me ocurre hacer la siguiente comparación: la vida, como valor humano, como primer derecho, entre otras múltiples razones, vale porque existe la muerte.

Si amamos la vida y amamos nuestra condición de seres humanos, entre otras razones, es por la conciencia de la finitud de la vida y de la mortalidad, como definición primera del ser humano.

Así, hasta lo decimos en nuestro canto patrio fundacional, como es el Himno, cuando nos dirigimos como Nación a la Humanidad. Decimos: “Oíd mortales”; los llamamos por la condición de mortales, sin la cual es inconcebible la humanidad, la vida humana.

La vida, quizá durante la mayor parte de la historia de la humanidad, fue un presupuesto, no un derecho normativizado como tal. Era un punto de partida desde el cual pensábamos el derecho, pero no pensábamos el derecho desde antes de la vida como para plasmarlo o

reconocerlo positivamente en las normas como derecho.

Podríamos decir que surge como derecho positivo, expresamente declarado y normativizado, al impulso del movimiento de los derechos humanos que nos impuso a la comunidad de naciones escribir algunas cosas básicas, que podían parecer redundantes, como el derecho a la vida, en la época de posguerra del siglo pasado, en la época del nazismo.

Precisamente, se hizo necesario definir esto de los derechos fundamentales de las personas como un piso a nivel mundial, independientemente de las diferencias culturales y jurídicas de las distintas regiones del mundo, porque la vida misma había sido puesta en crisis. Se definió el derecho a la vida, a partir de la muerte que significó el genocidio, en ese contexto.

Desde sus inicios, el reconocimiento expreso y normativo del derecho a la vida fue inescindible de la condición de dignidad, es decir, no se habla de un derecho a la vida sino del derecho a la vida digna.

De la misma forma, así como decía, el sonido y el silencio, la luz y la oscuridad, o la vida y la muerte son como el anverso y el reverso de una misma medalla; hablar de la vida digna nos impone reconocer el derecho a la muerte digna.

Me parece que ése es un poco el contexto en el cual estamos trabajando. Desmitificar el concepto de la muerte, dejar de definirlo casi como lo contrapuesto, en el sentido negativo o malo respecto de la vida, y tener en cuenta que permitir que cada persona pueda elegir las condiciones en las cuales quiere vivir significa también permitir que toda persona pueda elegir en qué condiciones no quiere vivir; que es lo mismo que decir permitimos a cada ser humano poder elegir, en parte, en qué condiciones morir, como acto libertario por excelencia.

Tengo claro que, desde el punto de vista formal, estamos modificando una ley, más que creando un régimen nuevo, autónomo. Estamos modificando la ley sobre derechos de los pacientes en la relación con los profesionales de la salud y los establecimientos.

En este punto, me parece importante destacar la conceptualización del paciente como sujeto de derecho. Porque, a veces, a propósito de algunos análisis, puede ser que transcurramos

sobre la concepción del paciente como objeto de la ciencia, de la medicina, de la farmacología; como objeto de las tecnologías y de la bioingeniería.

Pero eso no puede hacernos perder de vista esta concepción: el paciente como sujeto de derecho, y que pueda, como prevé la ley, a través del ejercicio de la autonomía de la voluntad, elegir por sí o a través de sus representantes legales –tal como prevé el proyecto– en qué condiciones no quiere vivir. Por supuesto que, bien ha sido expuesto por anteriores intervenciones, estamos hablando de condiciones extremas, terminales: no de cualquier tipo de situación.

Así que, en definitiva, a partir de mañana vamos a tener en nuestro país un número de personas –no importa la magnitud del número, pero sí un número de personas y de familias– que van a ganar alivio, tranquilidad, la posibilidad de poder poner término a alguna etapa y de poder avanzar en un nuevo momento de la vida.

Por eso, nos parece importante, más allá de lo delicado o de la sensibilidad del tema, que podamos dar este paso y que podamos habilitar esta herramienta para resolver problemas.

Como Estado, tenemos principalmente la responsabilidad –y así lo estamos haciendo– de dedicarnos y de pensar políticas públicas, políticas de Estado para quienes eligen vivir y para quienes tienen potencial para vivir, para poder garantizarles todas las condiciones necesarias y removerles los obstáculos.

Eso también nos impone pensar en sectores que quizá sean minoritarios, pero que tienen otra elección –con razón, con derecho y con justicia–, lo cual nos exige habilitar esta posibilidad.

Sr. Presidente. – Tiene la palabra la senadora Fellner.

Sra. Fellner. – Señor presidente: la verdad es que la ley 26.529 establece los derechos del paciente, pero es una norma que no hemos sentido en la práctica. Esta ley no se ha puesto en práctica, a pesar de los años que lleva sancionada.

En la Comisión de Salud –en esto agradezco al presidente de la comisión, senador Cano– se abrió el debate en base a un proyecto presentado por el senador Cabanchik. Se abrió la posibilidad a la llegada de gente a la comisión donde, con distintas posturas, avanzamos en este tema.

La verdad es que estábamos trabajando en un proyecto de ley distinto, donde no íbamos a tocar la ley 26.529, por lo mismo que le sigo diciendo. Porque, incluso, hay quienes pensamos, como lo dijo también el senador Lores, que con esta ley ya reglamentada y en poder de todos y cada uno de nosotros se podía hacer, y mucho, en este sentido.

Pero lo que ha venido de Diputados avanza en conceder derechos específicos a enfermos terminales. En eso, todos estamos de acuerdo, porque se ha hablado mucho acá por parte de los senadores que he escuchado en ese sentido. Porque realmente a todos –¿a quién no?– nos produce angustia cuando hablamos de la propia muerte. Sin embargo, en algunos casos esa angustia es desplazada por padecimientos o por tormentos que pueden significar justamente eso: sostener la propia vida.

Entonces, está bien que hayamos avanzado y que se avance en todo esto. Quiero decirle que yo no tenía ni preconceptos ni dudas sobre cómo hay que avanzar en los derechos del paciente y la libertad de las personas en ese momento, específicamente, como trata esta ley.

Pero realmente el texto enviado por Diputados no hace más que crearme una gran cantidad de dudas. Creo que hay imprecisiones, contradicciones dentro del mismo texto, y tengo miedo de algo que muchos han dicho acá, es decir, quiero evitar la judicialización. Quiero que los argentinos tengamos una herramienta válida y que no vaya a la Justicia.

Es imposible no adherir a la gran mayoría de las cosas que se han dicho aquí. ¿Cómo no vamos a adherir, si estábamos trabajando en eso? Pero me voy a referir exclusivamente a lo que dice el texto.

Empiezo con algo respecto de lo cual alguien me puede contestar enseguida: “Bueno, pero eso se puede subsanar...”.

Esto se da nada más ni nada menos que en el primer sentido de esta ley, que es el primer artículo del texto que viene de Diputados. Se le agrega al inciso e) del artículo 2º de la vieja ley. Empieza diciendo: “El paciente que presente enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal”.

Esta disyuntiva, esta “o” es lo que me crea el problema. Porque significa entonces que

estoy hablando de enfermedad irreversible, de enfermedad incurable o de enfermedad cuando se encuentre en estado terminal. Tres cosas distintas.

Pero en el mismo texto, más adelante, habla de “que esté atravesando en la fase terminal de una enfermedad incurable o irreversible”. Ahí une todo. O sea, al principio me da como tres opciones, pero después es una sola opción, o dos opciones.

La ley 4.264 de Río Negro habla también en esos términos, pero fíjese la diferencia entre una “o” y una “y”. Dice así: “Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estado terminal.” Hay mucha diferencia entre un nexos coordinante como es la “y” y una conjunción disyuntiva como es la “o”.

Yo propuse un cambio en esa parte para evitar la judicialización, para evitar que alguien diga que se contradice una parte con otra de este artículo.

Después, si hay interés, lo puedo decir.

¿Qué pasa con las directivas anticipadas? Estoy de acuerdo con las directivas anticipadas, pero ¿dónde quedan registradas?

Si voy a ver a un escribano público y hago esta directiva anticipada, ¿dónde queda registrada? ¿Cuál es el órgano que finalmente expresa la voluntad del paciente? ¿Lo crearán cuando se reglamente? No lo sé. No se establece dónde quedará.

Si voy a hacer el trámite ante un escribano público con dos testigos y al llevarme el papel a mi casa me pasa algo, ¿dónde quedó registrado todo esto? ¿Quién va a decir que yo hice ese papel diciendo que quería llegar hasta cierto lugar si no quedó registrado en ningún lado? No hay ningún registro en donde conste que hice esa directiva anticipada.

Hay cosas que faltan, y las distintas personas que se presentaron en la comisión nos lo dijeron constantemente.

Alguien habló del comité de bioética –creo que fue el senador Lores–, pero en ninguna parte de este texto se habla de los comités de bioética, y todos sabemos que estamos hablando de situaciones sumamente delicadas en las que se entremezcla lo científico, lo ético, lo moral, lo filosófico, lo jurídico, lo religioso, etcétera. Seguramente en algunos casos se va a necesitar

ese comité de bioética, sobre todo cuando no sea el paciente el que pueda expresar su voluntad. Por eso es que creo que en algún lugar tienen que estar previstos estos comités de bioética.

No pienso igual que el senador que me precedió en el uso de la palabra en el sentido de que en todos los hospitales hay comités de bioética. No es así, señor presidente. Existen en los hospitales más grandes, no en los chicos. Entonces, no hay comités de bioética en todos lados, y creo que en esta ley debería estar prevista su existencia.

También se dijo acá que es el paciente el que toma la decisión, y que si no hay una voluntad anticipada será el pariente.

Quiero preguntar si realmente estamos con toda la conciencia puesta en ese momento –en el que estamos hablando de sí sí o si no– de tomar una decisión. ¿No tendría que estar prevista la asistencia psicológica para ese momento de tomar la decisión? De esto tampoco se habla en absoluto en este proyecto de ley.

Voy a hacer hincapié en algo sobre lo que también se habló: al rechazo a la alimentación y a la hidratación. Al respecto nos encontramos con una mitad de la biblioteca en un sentido y con la otra mitad en otro sentido.

Cuando hablé de esto con una enfermera ella me dijo: “Ah, no. La hidratación está dentro de lo que nosotros tenemos que hacer en un paciente. Si no lo hacemos es abandono de persona”. La hidratación, la limpieza, el cambiar de ropa, el dar vuelta al paciente para prevenir las escaras es todo atención al paciente. Para algunos son cuidados y para otros es un tratamiento. Como bien dijimos, si ese tratamiento solamente tiene el fin de prolongar la vida, bueno, digamos “basta”; pero si lo tomamos como cuidado, y hay algunos jueces que pueden tomar esta parte de la literatura, y está bien, porque eso está escrito, entonces estaríamos hablando de abandono de persona o, como dijo la senadora Escudero, de eutanasia.

Estas cosas no quedan claras dentro del texto de la ley.

Se ha hablado aquí de los cuidados paliativos. Mire, señor presidente, yo he trabajado mucho en los cuidados paliativos, porque desde el año 2007 vengo presentando proyectos al respecto, y el hilo es tan delgado que entre la eutanasia

y el cuidado paliativo tenemos solamente la voluntad del médico. Hay que ver si la voluntad del médico es sedar a esa persona para que no sufra o si es hacer algo para que se muera antes. El hilo es tan delgado que simplemente lo va a saber en su corazón el médico que atiende a ese paciente, pero los cuidados paliativos tienen que estar.

Alguien dijo que la parte que esta ley no ve la verán los encargados de los cuidados paliativos, y no es así, porque en una parte de este proyecto de ley se establece que no se pueden rechazar aquellos tratamientos que tengan que ver con cuidados del dolor, etcétera —o sea con los cuidados paliativos—, y en otra parte dice perfectamente que se puede consentir o rechazar tratamientos médicos preventivos o paliativos. Eso lo dice el artículo 6° del proyecto, que modifica al 11, pero por otro lado en el artículo 1° de la vieja ley se establece que el límite de la autonomía del paciente a los cuidados paliativos impidiendo el rechazo de los mismos. En una parte dice que los puede rechazar y en otra parte dice que no se pueden rechazar.

Tal como dije al inicio, señor presidente, considero que es necesario trabajar para ampliar, y en eso estoy completamente segura.

Tengo miedo de que de sancionarse este proyecto de ley así como está lleve a la judicialización del tema, porque se contradicen algunos artículos; y la verdad es que también tengo miedo de que la ley nunca se llegue a reglamentar y nos quedemos sin siquiera la ley original, que era la de los derechos de los pacientes.

Sr. Presidente. — Tiene la palabra la señora senadora Borello.

Sra. Borello. — En realidad creo que estamos tratando...

Sr. Cano. — Solicito una interrupción, señor presidente.

Sr. Presidente. — Senadora: le solicita una interrupción el señor senador Cano. ¿La acepta?

Sra. Borello. — Sí. Recién empiezo...

Sr. Presidente. — Mejor que sea al principio.

Para una interrupción, tiene la palabra el señor senador Cano.

Sr. Cano. — Quiero decir algo con la idea de aportar al debate y, de alguna manera, en base a lo que planteó la senadora preopinante.

Es verdad que en el ámbito de lo que se venía discutiendo en el Senado había un proyecto que abordaba esta temática tal vez de una manera más integral. La creación de los comités de bioética y del registro son cuestiones que esta ley hoy no prevé; pero, en cuanto a la redacción, obviamente una enfermedad incurable es una enfermedad irreversible. Es decir, en realidad las tres características que establece la ley con la “o” forman una unidad. No hay una enfermedad incurable que no sea irreversible.

Por otra parte, me parece que tiene que quedar claro que cuando nosotros hablamos de la humanización de la medicina en la relación del médico-paciente, ningún profesional de la salud, salvo que sea un delincuente, va a tomar medidas terapéuticas que no estén ajustadas a la relación del paciente y del equipo médico que maneja este tipo de patologías.

En cuanto a lo que plantearon las senadoras Escudero y Fellner con relación a hidratación, debo reconocer que hay argumentaciones que en lo personal también me generan alguna duda, pero bajo ningún punto de vista con la sanción de esta norma vamos a estar generando la posibilidad de que profesionales de la salud tomen medidas que vayan en contra de la terapéutica que requiere cada caso en particular, independientemente de que exista o no un comité de bioética en un nosocomio, ya sea éste privado o público.

Nada más, señor presidente.

Sr. Presidente. — Continúa en el uso de la palabra la señora senadora Borello.

Sra. Borello. — No tengo dudas de que estamos en un debate riquísimo de una ley que trata un tema muy importante en nuestro país.

Hemos tenido en cuenta y hemos investigado acerca de opiniones no sólo de legisladores provinciales o nacionales sino también de médicos, de juristas, de abogados, de religiosos, de filósofos, y también de enfermos incurables o terminales, y sobre todo de sus familiares y allegados.

Creo que es un tema que interesa a toda la comunidad, ya que se trata de algo que es la vida. Por eso este proyecto apunta a la vida y por eso la importancia que nosotros le debemos y bienvenido sea el diálogo, el consenso y lo

que cada uno pueda aportar para enriquecer este proyecto.

Algunas de las cuestiones que abarca esta nueva ley son el consentimiento informado, los cuidados paliativos, la declaración anticipada de la voluntad del paciente, la sedación paliativa, la situación terminal. Todas estas cuestiones fueron explícitamente tratadas en este recinto, pero considero que morir dignamente es un derecho que tiene toda persona, por puesto que sin el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida que no producirían ni mejoría ni bienestar sino el solo hecho de prolongar la vida en condiciones de discutida dignidad humana o directamente indignas.

Quizá para algunos, como ya se dijo, morir dignamente sea morir con sus familias, morir con asistencia médica o morir evitando el dolor físico. Para otros será dando la decisión de manejar el final de su vida y tener autonomía para decidir que, justamente, es lo que trata este proyecto. Pues bien, este derecho a decidir pasa por controlar el sufrimiento del enfermo y respetar la voluntad del paciente, en su caso o, si no, a través de sus familiares.

Este proyecto amplía el concepto fundamental de autonomía del paciente, asegurando con ello el derecho que le asiste. Esta voluntad, como ustedes saben y habrán visto en el proyecto, deberá ser manifestada en forma expresa y anticipada mediante un testamento vital o explicitada por el paciente o sus familiares durante el proceso final de su vida.

Señor presidente, señores senadores: la aprobación de este proyecto de ley establece un marco legal que protege a los profesionales de la salud para que su actuación sea protegida en este momento tan difícil. Este marco legal tendrá el primer freno en el ámbito familiar y, asimismo, en la proporcionalidad del tratamiento.

Ahora bien, la situación que atraviesan pacientes de agonía avanzada, incurable, de progresivo deterioro físico y con un pronóstico de vida limitado hace que estos pacientes, como lo acaba de decir la senadora Fellner, deban recibir cuidados paliativos. Estoy convencida de que esta ley va atada a la de cuidados paliativos, por lo que festejo el hecho de que ya esta última tenga estado parlamentario y prontamente pueda ser sancionada, porque es esencial la correlati-

vidad de estas dos leyes que están íntimamente relacionadas.

Por supuesto que considero que esta iniciativa es necesaria pero para mí es insuficiente. No sé si todos coincidirán con esta opinión, pero yo creo que es insuficiente para lograr una mejor calidad de muerte para una persona, dado que deja escaso margen para la implementación de los cuidados paliativos. Y este proyecto de ley no habla, específicamente, de los cuidados paliativos.

¿Qué va a ocurrir con la aplicación de esta normativa? Yo creo que será de difícil aplicación con el actual sistema de salud, tanto público como privado. ¿Qué establecimiento le va a garantizar al paciente en situación terminal un régimen de hospitalización con habitaciones privadas y con el confort y con la intimidad que requiere ese estado de salud? El Estado nacional y los estados provinciales son los responsables del sistema de salud, pero yo considero que en este momento carecen de los elementos necesarios, tanto en infraestructura como en recursos económicos, para asegurar los cuidados paliativos que requiere un paciente en la situación que estamos tratando.

Por todo ello, considero que esta ley sí es necesaria pero es insuficiente. En consecuencia, debemos lograr que el sistema de salud nacional y provincial tenga las condiciones necesarias para poder dar los cuidados paliativos imprescindibles.

A pesar de todas las dudas que tengo —en algunas de las cuales coincido con la senadora Fellner, sobre todo en lo que respecta a la reglamentación y a los cuidados paliativos— voy a votar afirmativamente este proyecto de ley. Porque consideramos que esta iniciativa es un elemento de avance en todo lo que significa el sistema nacional de salud.

Sr. Presidente. — Tiene la palabra el señor senador Cabanchik.

Sr. Cabanchik. — Señor presidente: en el año 2010, junto con un equipo de colaboradores, me puse a analizar si la ley de derecho de los pacientes sancionada en 2009 respondía suficientemente al conjunto de situaciones que se podían presentar, teniendo en cuenta también la legislación comparada que nos mostraba que la mayoría de los países de Latinoamérica, todos

los estados de Estados Unidos, muchos países de Europa y tres provincias argentinas habían avanzado incluso más allá, en algunos aspectos, de lo que teníamos en esa normativa. Sin embargo, como todavía existía la posibilidad de que la reglamentación de la ley completara lo que nos generaba dudas durante el año 2010 no presentamos ninguna opción nueva en materia de la legislación de esta cuestión.

Pero si no recuerdo mal, allá por febrero o marzo de 2011 y por intermediación de la senadora mandato cumplido Adriana Bortolozzi conocimos a Susana Bustamante, la mamá de Melina, que se acercó a nuestro despacho para contarnos su caso, su drama, su historia y la de Melina, claro está. Y eso nos decidió a que efectivamente había una necesidad objetiva en nuestro país de mejorar o de complementar la ley de derecho de los pacientes. Así fue que nos dispusimos a trabajar y el 5 o 6 de abril de 2011 presentamos un proyecto integral, que abarcaba todas las cuestiones implicadas en esta materia: o sea, todo lo que trata esta modificación de la ley de derecho de los pacientes, junto con las definiciones necesarias, con la objeción de conciencia de los médicos, con el establecimiento de las responsabilidades, con los derechos y con aquellas situaciones que habían quedado fuera de esa normativa. Incluso, ese proyecto incluía un capítulo entero sobre la creación del Registro de la Voluntad Vital Anticipada y otro de los capítulos paliativos.

Creíamos entonces que habíamos presentado ante este Senado un proyecto lo suficientemente integrador y abarcativo para responder a todas las cuestiones e incertidumbres; incluso, respecto de las materias señaladas por la senadora Escudero –hidratación y alimentación–, en nuestro texto sólo hacíamos referencia al retiro de soporte vital para no entrar en una especificación al respecto, con el objeto de dejar que en cada situación la aplicación lo resolviera.

Lamentablemente, a pesar de que ese proyecto fue presentado en abril de 2011 y de que hicimos una convocatoria común de las dos comisiones a una audiencia pública con la presencia de más de veinte profesionales, llegamos a noviembre sin poder sancionar esa iniciativa, que era fruto del trabajo realizado por este Senado. En el camino resultaron fundamentales los testimonios vivos de Susana Bustamante

y de Selva Herbón –quien nos vino a ver poco después de que presentáramos aquella iniciativa para ofrecernos todo su apoyo– para la instalación pública de este debate. Porque muchas veces es necesario que los testimonios de las personas generen conciencia pública, más allá de lo que pase en el recinto de la Cámara, en nuestros despachos o en el seno del trabajo en comisión. Entonces, gracias a ese debate promovido por dichos testimonios –que, repito, fueron fundamentales para que hoy estemos a punto de sancionar esta ley–, también en la Cámara baja se movilizaron algunos diputados nacionales receptivos y sensibles ante esta temática y avanzaron en sus propios proyectos e ideas.

Y de allí surgió la media sanción que hoy estamos considerando.

Logramos consensuar un proyecto a través del trabajo de nuestros asesores, de nosotros mismos y de los profesionales que supimos convocar, escuchar y con los que dialogamos. Y es superador de lo que vamos a votar como ley. No lo digo por una cuestión narcisista ni por pedantería. Todo es materia controvertible, también los juicios de valor.

Es paradójico, pero voy a acompañar en general y en particular esta media sanción, y a apoyar la intención de que esto sea ley hoy. ¿Tendremos que mejorarlo? Seguramente hay aspectos para mejorar en el futuro.

Hecha esta introducción histórica y aclarando que como autor del proyecto espero tener un poco más de tiempo que lo que antes se había dicho, voy a referirme a escenarios más amplios para considerar este proyecto.

Se dijo aquí que de alguna manera es posible lograr, a través de la ley, una nueva conciencia pública respecto de una relación adecuada en lo que hace a nuestra condición de seres mortales. Eso nunca ocurrirá del todo. La muerte siempre será un problema para el ser humano.

Norbert Elias, gran sociólogo y pensador, se ocupó de este tema como en general de los procesos civilizatorios que la humanidad se dio a partir de la modernidad y que afectaron profundamente las relaciones que los humanos establecemos con todas las dimensiones de la vida. Esta concepción de modernidad tiene un gran impacto en muchas de las leyes que este Congreso nacional está sancionando en los

últimos años. Luego haré una panorámica al respecto.

— Ocupa la Presidencia la señora presidenta provisional del H. Senado, senadora Beatriz Rojkés de Alperovich.

Sr. Cabanchik. — Este sociólogo describe una observación de muchos etólogos acerca de que una mona puede llevar a uno de sus monitos muerto durante un largo trecho y luego de que se le cae, no se da cuenta de una cosa ni de la otra. Y estoy hablando de un animal que de alguna manera podría ser visto, como se ha dicho, como imagen y semejanza del humano.

Lo tenemos bastante cerca en la filogénesis y podemos ver allí que nada sabe esa mona de su propia muerte ni de la de su hijo. Por eso no tiene el problema de la muerte. Los seres humanos sabemos de ello y, por eso, tendremos siempre el problema de la muerte. Es mejor que lo tengamos antes que no tenerlo, porque si no, habríamos perdido la conciencia con una de las dimensiones fundamentales de nuestra existencia.

La relación que podemos establecer con esta condición de mortales siempre fue un problema a lo largo de la historia de la humanidad. Pero es bueno ver la historia y el análisis social y filosófico de estas cuestiones, porque nos muestran cómo la humanidad fue evolucionando al respecto.

En el Medioevo se moría en casa, en familia, acompañado. Y por otra parte, no existían las distinciones que hoy dominan la administración de la vida en la modernidad. Es precisamente con la modernidad que comienza un proceso que nos lleva a estos nuevos planteos y desafíos.

Lo ha estudiado muy bien Michel Foucault en su momento, en el último capítulo de *La voluntad de saber*, cuando propone la expresión biopolítica para denominar lo que reemplazó a lo que se ha dado en llamar el paradigma de la soberanía. En la época de la modernidad el soberano era tal porque dejaba vivir o podía producir la muerte. Ése era el poder soberano.

— Murmullos en las bancas.

Sr. Cabanchik. — No sé, presidenta, si podría hacer cesar un poco el rumor de las asambleas.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). — Tiene razón, senador. Y le pido disculpas en nombre de los senadores.

Sr. Guinle. — Adhiero, señora presidenta.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). — El senador Guinle también le pide disculpas, senador.

Sr. Cabanchik. — Gracias, senador.

Avanzo con esta idea de que es en el paradigma de la biopolítica donde el poder hoy, articulado, además, por los grandes avances de la medicina y de la tecnología, es capaz de administrar la vida; no solamente de preservarla o de dar la muerte. Se trata, en el paradigma de la biopolítica en el que nos encontramos —muy propio de los avances de la modernidad—, de la capacidad de administrar la vida. Y los problemas a los que nos enfrentamos en las salas de terapia intensiva obedecen precisamente al desarrollo y la profundización de ese paradigma biopolítico.

Son muchas las leyes que estamos discutiendo y los proyectos que hacemos ley en este Parlamento en los últimos tiempos que tienen una relación profunda con esas diferencias que la modernidad nos ha traído. Hemos desnaturalizado, en el mejor sentido de la palabra, la concepción del matrimonio. Ya no es una cuestión natural y menos aún teológica. Está en nuestras manos definir quiénes tienen derecho —y cómo— a celebrar una unión civil, más allá de su condición de género natural. Y hoy mismo, dentro de un rato, estaremos discutiendo la ley de identidad de género, que también tiene que ver con esa capacidad que se ha desarrollado a partir de la modernidad para que el ser humano tome en sus manos la vida y la muerte.

Lo infértil se vuelve fértil; el hombre, mujer; lo heterogéneo, homogéneo; lo autónomo, heterónimo, y viceversa. En ese contexto es que estamos discutiendo esta nueva situación en la cual una combinación de factores, la evolución de la medicina y la tecnología y cierta dinámica psicosocial, han generado que el único contexto de aspiración final para muchas personas —y es un problema para todos nosotros, porque a cualquiera nos puede pasar— sea entre cables y conexiones. No se sabe siquiera cuál es el médico, muchas veces. Hay enfermeras que

van y vienen, silencio, otros moribundos a su alrededor, aislamiento.

Sin ninguna duda, cada uno sabe cuál es su peor fantasma frente a su propia muerte o a la de los seres queridos. Además, seguramente a esta altura todos nosotros tengamos alguna experiencia de la que dar cuenta. Creo que hay uno que es muy compartido: morir solo, aislado, sentirse abandonado, no poder seguir comunicado con los seres que han sido parte del sentido propio de la vida de uno. Esa debe ser una de las peores cosas. Y es lo que se va generando cada vez más en esta dinámica de la que nadie es responsable único, culpable. Cada quien hace lo que puede y lo que mejor sabe hacer. Esto, dadas por supuestas las buenas intenciones de la mayoría. Y creo que eso es lo que ocurre.

Pero este es el paradigma biopolítico en el que nos encontramos. En general, todos los profesionales de la salud fueron llevados a tomar la vida ajena en sus propias manos. Porque un saber creciente y una capacidad de intervención tecnológica y farmacológica los pusieron en ese sitio. Y así el moribundo se fue alejando de la vida. Incluso nos pasa como una reacción natural el hecho de que no sabemos cómo mirar a alguien que conoce que sabemos que se va a morir. Encontrar esa mirada es muy difícil; esquivamos, damos vuelta la cara, nos alejamos. Es muy difícil enfrentarse a la propia muerte y a la de un ser querido. Y no sólo a la muerte; a la enfermedad, a lo que sabemos que será inexorable.

Por eso nos parece que efectivamente este es un avance más de este Congreso Nacional, en el cual estoy orgulloso de participar en una época donde hemos desarrollado legislación realmente progresista con las leyes del matrimonio igualitario, salud mental a nivel nacional, de identidad de género —ésta la sancionaremos dentro de poco— y de muerte digna. Y creo que habrá muchas otras que encarar, algunas en materias más polémicas que otras.

Entonces, hoy estamos ante la oportunidad de consagrar como ley este avance, un avance que ya se había logrado con la norma —mencionada varias veces por todos nosotros— de derecho de los pacientes, promovida por el senador Guinle, que fue un gran progreso de la legislación nacional, que acompañó a la tendencia mundial y, también, a la de tres provincias argentinas,

porque Río Negro ya cuenta con dos leyes al respecto y el Neuquén y el Chubut, ambas con una, respectivamente.

En consecuencia, es lógico que tengamos una jurisdicción única en esta materia. Es decir, que en todo el territorio nacional se aplique una misma reglamentación y un mismo protocolo. Será obligación del Ministerio de Salud de la Nación que así suceda. Como bien decía el senador Fernández en su exposición, compete al Poder Ejecutivo la reglamentación de las normas; pero también, hay tiempos y, muchas veces, los tiempos están determinados en las leyes cuando las votamos. En este caso, han pasado más de dos años. Ojalá que ahora, ya modificada la ley de derecho de los pacientes, exista una protocolización rápida de la norma, a fin de que pueda ser aplicada lo antes posible en todo el territorio nacional.

Para finalizar, me referiré a los problemas puntuales que ofrece el proyecto de ley y que son las polémicas que se acaban de presentar. Pero antes, quiero leer un pasaje del libro *La soledad de los moribundos*, de Norbert Elías —cuya lectura completa recomiendo— y que dice así: “Las medidas médicas de hoy en día se relacionan principalmente con los aspectos médicos del funcionamiento fisiológico de la persona: el funcionamiento del corazón, de la vejiga, de las arterias, etcétera; y por lo que se refiere al funcionamiento de los órganos, la técnica médica, para preservar y prolongar la vida está, sin duda, más adelantada que en ningún otro momento. Pero centrarse en corregir médicamente los distintos órganos o sistemas orgánicos que van fallando en su funcionamiento sólo vale la pena por el bien de la persona en la que están integrados todos esos procesos parciales. Y si los problemas de los procesos parciales individuales hacen que nos olvidemos de los problemas de la persona en su integridad, lo que estamos haciendo, en realidad, es devaluar, incluso, cuanto hacemos por esos procesos parciales”.

De esto estamos discutiendo cuando debatimos la sanción de este proyecto de ley, porque lo que ocurre es que un respirador artificial hace respirar a un cuerpo, que es una vida que ya no respira por sí; una sonda nasogástrica hace alimentar a un órgano de una persona que ya no se alimenta por sí, y así sucesivamente.

Entonces, de lo que hablamos hoy es del ejercicio del derecho de decidir de las personas. Las personas tienen una autonomía relativa, no absoluta, porque está relativizada por el vínculo con su entorno familiar y, por supuesto, por el diagnóstico de los profesionales a cargo de su salud en los hospitales, sanatorios o clínicas en los que se encuentre. Simplemente, dictamos una normativa más clara o más completa que la que teníamos hasta ahora para el ejercicio de la autonomía integral de una persona. ¿Eso frente a qué? Frente a la prolongación artificial del funcionamiento de órganos por separado, no de la sobrevida de una vida.

Creo que esta es la materia que estamos legislando. Entonces, me parece que progresar en esta iniciativa es un avance en donde el Congreso Nacional acompaña la evolución de una conciencia social nueva no sólo en la Argentina, sino en el mundo. Fíjese, presidenta, que todas las modificaciones de esta materia legislativa a nivel mundial, en general, se dan desde 1990 en adelante. Acá podríamos hablar de los 90 en un sentido distinto del que lo solemos hacer en este recinto... Pero, a partir de los años 90, en todo el mundo se cuenta con esta legislación, con distintas modalidades en diferentes países, debido a la necesidad de dar nuevas respuestas a nuevos problemas.

Paso ahora a las cuestiones de detalle, y hay dos que quiero mencionar. Una es lo que manifestó la senadora Escudero, que me parece que es uno de los temas más discutibles respecto de la aprobación de la Cámara de Diputados. Una cosa es lo que le falta a esa aprobación y otra lo que puede resultar problemático en su letra. Me refiero a los dos artículos que incluyen hidratación y alimentación. Sin embargo, estos artículos –que conviene que los lea– tienen el cuidado de expresarlo de cierto modo. En la modificación del inciso e) del artículo 2º de la ley 26.529, el pasaje que incluye “hidratación y alimentación” dice así: “También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto –único efecto– la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal, irreversible e incurable. Significa que el propio texto que viene de Diputados –más allá de todo lo que ya hemos observado al respecto– establece que solamente se puede rechazar la hidratación y la

alimentación en ese único caso, no deja abierto el universo de posibilidades. Así que creo que esto subsana la interpretación de que sería una práctica eutanasica, como creo que no lo es”.

Finalmente, el punto que señalaba la senadora Fellner respecto de la “o” y de la “y”. Es claro que una conjunción de proposiciones es verdadera cuando todos los miembros del conjunto lo son. Y una disyunción puede ser exclusiva o inclusiva: si es exclusiva, es verdadera cuando uno de los dos miembros lo es y es falsa en los otros casos; pero si es una “o” inclusiva es verdadera, tanto cuando se dan ambas condiciones verdaderas o cuando se dan cada una de las dos.

Así como está redactado, creo que el problema que indica la senadora Fellner –que está bien que lo haga– se subsana. Fíjese, senadora, que, efectivamente, cuando se hace esa enumeración es fundamental la condición de enfermedad terminal. La condición de “terminal” atraviesa todas las demás condiciones, pues ese estado terminal se refiere a un estado en el cual lo que sigue es la muerte y ninguna otra cosa, ya sea por una enfermedad mortal o por una lesión insuperable. Por lo tanto, la cuestión central es la situación de terminal. Me parece que eso resuelve el problema de las “oes”. Lo dejo a consideración de la senadora para ver si con eso obtiene una respuesta.

¿Es mejorable esta iniciativa? Es mejorable. ¿Teníamos un trabajo avanzado en el Senado que podría habernos dado una ley más integral y completa, incluyendo lo de los paliativos? Creo que sí. Pero en este caso, y seguramente como en tantos otros pero en este mucho más, “más vale pájaro en mano que cien volando”.

Ojalá esto estimule al Ministerio de Salud a realizar rápidamente la protocolización para toda la Nación. A partir de mañana –como decía con optimismo el senador López–, no creo que sea. No obstante, deseamos que en poco tiempo más contemos con esto que se ha dado en llamar “ley de muerte digna” pero que, en realidad, convendría denominarla “ley de vida digna en el final o hasta el final de vida plena”. Esperamos que se convierta en una ley nacional y que ponga a la Argentina en el club de la mayoría de los países que cuentan con este avance legislativo que acompaña a una nueva conciencia de época, en donde, tal vez, tengamos un paradigma superador de la biopolítica, porque vuelve a nuestras

manos nuestra propia vida, la reproducción, la muerte como nunca antes había estado en ellas.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra la señora senadora Parrilli.

Sra. Parrilli. – Señora presidenta: en verdad, al escuchar las diferentes opiniones de los senadores, pareciera que ya no hay mucho más por decir.

Simplemente, quiero hacerme eco del pedido que he recibido de varios familiares y puntualmente de la familia de Marcelo Díaz, un joven que desde 1994 está en estado vegetativo en la provincia del Neuquén. Su hermana me escribió, estuve con ella, y pide: “Dejen de curarlo, déjenlo en paz”.

Creo que hubo una muy buena ley sancionada en 2009. En este momento, estamos ante una muy buena norma que agrega otros artículos y más indicaciones a las cuales no voy a hacer referencia.

Quiero señalar que desde 2006, en el Neuquén, contamos con una ley muy detallada que tiende a proteger a los enfermos en situación terminal. Sin embargo, a pesar de estas leyes, todavía no se resuelven muchos de estos casos. Y las familias son las que deben hacerse cargo; fundamentalmente, las mujeres somos quienes nos hacemos cargo de esta problemática, ocasionando diferentes situaciones en la vida cotidiana de cada una de las familias.

Creo que estos temas nos ponen frente a algunas disyuntivas que, quizás, tienen que ver con este gran avance tecnológico que en muchos aspectos, nos beneficia pero que, en otros, nos hace creer que, tal vez, es función de los médicos curar siempre. ¿Qué sucede cuando no pueden hacerlo? ¿No tendría que haber un replanteamiento? Quizás habría que decir que los médicos nos tienen que ayudar a nosotros y a nuestras familias para afrontar esto que forma parte de nuestra vida, que es la muerte.

¿Qué pasa con nuestros jueces que desatenden informes de los médicos, especialistas e integrantes de la propia familia, admitiendo que hubo una respuesta, y que prolongan indebidamente el sufrimiento de toda una familia y de la persona en cuestión? ¿Qué sucede cuando nos negamos a ser curados estando en uso de nuestras facultades? Cuando hay un accidente, nuestros familiares pueden decidir sobre nuestra

persona, por más que no hayamos expresado una opinión. Hablamos de estos temas hoy, pero hacerlo hace treinta años era muy difícil. Y para los que ya somos adultos, prever que vamos a morir algún día es algo que está más cercano, pero que un niño tenga que hacer una declaración en ese sentido, nos parece que no es posible.

También creo que no hay peor miedo que el que surge de la propia ignorancia. ¿Puede el Estado condenar a una persona o a una familia a vivir en estas condiciones? Me parece que no, y que lo que estamos haciendo ayuda a poner otra vez este tema en el tapete, a visibilizarlo y a tratarlo. Pero tenemos que aprender a respetar las creencias, a repensar qué pasa en el sistema de salud. Lo dijo claramente el senador Lores: se ha roto el vínculo tan importante entre médico, paciente y familia. Vamos a un especialista y a otro, y no dejamos de ser un órgano. Pero ¿qué pasa con la posibilidad de vernos en integridad? Nosotros creemos, realmente, que si esto fuera tenido en cuenta hoy no estaríamos tratando este tema porque, indudablemente, la resolución debería ser otra y el paciente moriría en paz, con su familia y en la casa. Esto también tiene que ver con un replanteamiento del Poder Judicial. Así como estamos replanteándonos su rol en muchos aspectos, también habría que hacerlo en esto. ¿Por qué tienen que desatender informes médicos o los que pueda dar la familia, no respetando las creencias de cada uno?

Hoy, también estamos votando otras leyes, estamos ampliando derechos, estamos ampliando la diversidad, los diferentes tipos de familia. Entonces, nos parece que este marco ayuda, aunque no es una receta para todos, pero significa que los involucrados –sea el personal médico, profesional, o los jueces que tengan que actuar en este sentido– pueden abrir su corazón y su cabeza para entender desde el otro lado lo que están sufriendo ese paciente y su familia.

Simplemente, quiero terminar mi discurso con lo que han dicho muchos de los familiares: “Por favor, déjenlo ir, déjenlo en paz. La vida y la muerte son nuestra esencia. Aprendamos a respetar y a respetarnos. Respetar la vida es, también, respetar la muerte”.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el senador Romero.

Sr. Romero. – Señora presidenta: voy a tratar de ser breve. Este es un tema que, a diferencia de otros, me pone en la situación de valorarlo como positivo y de aprobarlo, tanto en general como en particular. Dejo mis reservas para otros temas en cuya discusión me sienta opositor. Acá no quiero entrar en los detalles, encontrarle defectos gramaticales o de sintaxis, porque creo que estamos resolviendo la problemática que surge de la ley 26.529, que no es suficiente. Y como no es perfecta la actividad humana, hoy damos un paso más.

Confío en que esta ley se aplique, que no se busquen, entre líneas, supuestas oscuridades o imprecisiones para que no sea aplicable. Obviamente, no estamos estableciendo un sistema obligatorio. Creo y confío en que ni las familias argentinas ni los médicos van a formar parte de una confabulación criminal para liquidar a una persona, tratándose de un tema tan delicado y tan difícil.

Hay muchísimos ejemplos, en todos los sentidos, y en el conocimiento nuestro, del dolor...

Sr. Cano. – ¿Me permite una interrupción?

Sr. Romero. – Sí, le permito la interrupción.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Para una interrupción, tiene la palabra el senador Cano.

Sr. Cano. – Creo que es fundamental lo que está planteando el senador Romero. Se reciben mensajes que requieren la interpretación que uno pueda darle a los términos “irreversible”, “incurable” o “terminal”. Hay enfermedades, como la artritis, que son incurables o irreversibles, pero, desde ningún punto de vista, con la sanción de esta norma, vamos a permitir que un equipo médico tome decisiones que tendrían que ver con un hecho criminal. Esto es así obviamente. Así que me parece válida la aclaración que hace el senador.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Continúa en el uso de la palabra el senador Romero.

Sr. Romero. – Por otro lado, es obvio que, si existen abusos o malas intenciones, está el Código Penal para sancionar ese crimen. Pero aquí no podemos resolver todos los problemas.

Con esto tampoco resolvemos la situación de tanta gente que no muere dignamente porque no llega, en el interior, a un centro de salud, o porque no existía la suficiente complejidad

para tratarlo. O los niños pobres o aborígenes que mueren en el Norte por desnutrición, no por razones culturales ni por descuido de sus padres, sino por la falta de una atención primaria en el hogar que evite que el chico llegue al hospital con un avanzado estado de desnutrición.

Me ha tocado encontrar familias pobres –y a muchos de ustedes les habrá sucedido también–, que reaccionan con una enorme resignación ante la muerte injusta, por accidente, por mala atención, o por falta de atención. Ellos ni siquiera hablan de la muerte, hablan de la pérdida. Para ellos es una pérdida. Y lo que se usa, generalmente, es expresarles a ellos que los acompañamos ante su pérdida. Están resignados y acostumbrados. Aquí resolvemos otro tipo de cuestión que será más urbana o para gente que está más informada y conoce el debate. Obviamente, no se va a pedir un comité de ética en un paraje lejano donde, seguramente, no habrá lugar para la complejidad médica, independientemente de la existencia de un centro de salud o de un médico de campaña.

Confío en que no se va a dejar morir a una persona por una cuestión de desconexión. Seguramente, la desesperación de los médicos será la de conectarlo a cuanto aparato haya para trasladarlo a un lugar de mayor complejidad. Esa es la visión de nuestra gente. De ahí que descarto que esto vaya a traer una cuestión de abuso criminal, más allá de que no se regula un tema menor.

El misterio de la vida y de la muerte acompaña al ser humano desde que tiene uso de razón. Es así es como se encontraron diversas formas de honrar a los muertos al descubrirse los primeros enterramientos hace tres millones de años. Se hallaron diferentes simbolismos religiosos en esa búsqueda de resolución de los misterios, sea la creación o la evocación a distintas formas de deidades. Es decir que no es un tema menor el que se trata, ya que tiene que ver con la religiosidad y la filosofía adosadas a los misterios de la vida y de la muerte.

En la sociedad moderna, los avances de la medicina han servido felizmente para prolongar la expectativa de vida. En ese sentido, la Argentina tiene una buena expectativa de vida, aunque la reducción de la mortalidad materna y de la mortalidad infantil son todavía importantes desafíos. De lo que hablamos hoy es de que la

tecnología sea aplicada para salvar la vida y no para su prolongación artificial, la sobreprestación médica o lo que se llama el ensañamiento terapéutico.

Creo que la norma en consideración resuelve muchos de esos problemas en lo que hace a las definiciones y las prelación o requisitos de quienes deben ser los que otorgan la autorización. Me parece que se dan garantías al paciente, más allá de que es cierto que la reglamentación deberá establecer dónde queda registrada la expresión de la voluntad. Así como quienes hemos decidido donar los órganos mantenemos el carnet cerca del documento de identidad –quizás, en el futuro, en el DNI o en el carnet de conducir eso ya figure establecido–, en este caso, también habrá un registro de nuestra expresión en este tema. Y lo digo aunque yo todavía me maneje con mi antigua Libreta de Enrolamiento, que no quiero dejar de usar, salvo que la ley me lo impida, ya que allí está el registro de mi primer voto en 1973 y pienso seguir haciéndolo hasta la última elección, dado que aún tiene unos cuantos cuadritos. Justamente, cuando se discuta ese asunto la semana entrante, espero que no la anulen ya que votar también es tener un registro.

Como decía, quizás la reglamentación establezca que aquel que haya hecho un acta ante escribano pueda incorporarla en algún lugar y no quede tan solo en la escribanía.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Senador Romero: el señor senador Fernández le solicita una interrupción.

Sr. Romero. – Sí, la concedo con su venia, señora presidenta.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Para una interrupción, tiene la palabra el señor senador Fernández.

Sr. Fernández. – Es cierto que la norma no lo dice, y yo no pretendo defender un proyecto a rajatabla tan solamente por una cuestión principista. Me parece que contamos con una herramienta inmensamente salvable en un alto grado en términos reglamentarios. Justamente, el tema del registro es un asunto reglamentario.

No obstante esta observación, quisiera comentar un hecho que es público, y por eso lo cuento. Cuando el popular cantante Sandro estaba en sus días más complicados, sabiendo que cuando se trata de figuras de sus características

se les suele adjudicar supuestas paternidades so pretexto de echarle mano a su patrimonio, por su propia voluntad se hizo un ADN que no quedó registrado en ningún lugar, porque no existía el registro que se reclama mediante esta norma. Sin embargo, cuando apareció, entre comillas, la que quiso valerse de sabe Dios qué situación para sacarle ventaja a esta situación, el abogado incluyó en el expediente la documentación registrada oportunamente por Roberto Sánchez, popularmente conocido como Sandro, y se dio por zanjada la situación.

Entonces, si se pudo hacer en términos administrativos, cómo no se va a poder hacer a través de la participación del Estado mediante un registro que el Ministerio de Salud puede llevar adelante sin ningún inconveniente.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Continúa en el uso de la palabra el señor senador Romero.

Sr. Romero. – Señora presidenta: no pretendo que haya otro registro que exija ser abierto en todas las provincias ni creo que eso sea lo que sugiera el señor senador. Pero en algún documento de identidad quedará registrada esa voluntad.

Desde ya que cuando alguien fallece, lo primero que se solicita para la extensión del certificado es el documento de identidad. Claro que ahí podrá constar, pero como cada día se hace más chico, supongo que constará en un chip. Sin embargo, allí quedará esa expresión de la voluntad que, además, deberá garantizarse que pueda ser revocada.

Se ha meneado mucho el tema del suministro de compuestos químicos por vía artificial pero, en ese sentido, sin ser un experto en ese tema ni querer serlo porque me impresiona demasiado, confío en los médicos y en que la medicina encontrarán el equilibrio. Es decir, entre la dosificación y la supresión estará el conocimiento médico en cuanto a si eso sacará al paciente adelante o tan sólo será un paliativo destinado a alargarle una vida en estado vegetativo. Me parece que ese equilibrio estará dado también por los protocolos que ya existen en la materia.

Tengo un dato estadístico que quisiera mencionar en este momento. En un geriátrico norteamericano, se estudió a 51 pacientes que necesitaban sonda nasogástrica para hidratación

y alimentación. La duración de esos tratamientos varió entre un mes y seis años y en el 90 por ciento de los pacientes hubo necesidad de inmovilizar las manos para evitar que se desentuben por sí solos. Además, en el 71 por ciento fueron necesarias medidas adicionales de restricción física. ¿Cuántas veces nos ha pasado con nuestros propios hijos que, ante una sutura u otra cosa, había que inmovilizarlos para que no se quitaran la venda o el suero? Entonces, con mayor razón, ante una persona que se encuentra en estado de no conciencia o de semiinconciencia, es natural que tienda a sacarse aquellos elementos que le molestan. Para mí, eso es una forma de sufrimiento y, probablemente, sacárselos sea un acto reflejo. Desde ya que no voy a decir que expresa la voluntad de que se lo saquen, aunque es verdad que si tiene que estar atado es una manera cruel de tener a una persona en un estado artificial.

Finalmente, quiero recordar el caso de Camila y de su madre, Selva Herbón, quien expresa que la beba de dos años y tres meses se encuentra en estado vegetativo permanente. Obviamente, y más allá del dolor ante esta situación, ella misma solicita que no se prolongue el tratamiento. Y cada tanto, me acuerdo del estado de ese importante dirigente israelita, Ariel Sharon, que ya lleva seis años en estado vegetativo. Obviamente, allí hay un justificativo, ya que existe una ley, promovida por él mismo y seguramente influenciado por su religión, que prohíbe esta clase de prácticas: prohíbe la supresión de la respiración artificial así como otro tipo de asistencias. Es una ley que prohíbe estas asistencias en Israel y la familia lo viene cuidando desde hace seis o siete años en ese estado. No soy nadie para decir qué deben hacer, pero cada tanto recuerdo a esta persona que fue tan importante y que, cada tanto, alguien por equivocación o error lo da por muerto cuando no lo está. O el caso del músico Gustavo Cerati, que con sólo buscar en Internet podemos ver cuántas veces lo dieron por muerto. También es mortificante para la familia tener que andar explicando que tanto Gustavo Cerati como Ariel Sharon, que fue general y ex primer ministro, se encuentran vivos.

Son situaciones complejas, no recomiendo nada. Sólo digo que me da pena también la situación de esas personas que, por alguna ra-

zón, están en ese estado vegetativo por mucho tiempo porque la naturaleza les dio la fortaleza de resistir, obviamente, con respirador o algún otro tipo de asistencia.

Más allá de lo que uno cree que es Dios el que nos da y nos quita la vida, no debemos tampoco andar escapándole a lo que nos toque en lo terrenal, que es respetar la dignidad de las personas con un mecanismo que –reitero– no es obligatorio sino que tiene todos los resguardos para que protejamos la dignidad de las personas hasta el último día de vida.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra la señora senadora Díaz.

Sra. Díaz. – Señora presidenta: una vez más me toca decir en este recinto que los seres humanos tenemos pocas certezas. Una de ellas es que así como nacemos un día vamos a morir. Como legisladores tenemos la obligación de legislar reconociendo y garantizando derechos que nos permitan un buen vivir y un buen morir y, en este caso, nos estamos ocupando de un buen morir o de una muerte digna.

Estoy de acuerdo en que la ley que reconoce los derechos de los pacientes no se ha visto plasmada en la práctica cotidiana con un muy buen efecto, tal como lo señaló la senadora Fellner. En parte, eso se podría subsanar con una buena reglamentación y con la incorporación de estas modificaciones que nos parece adecuado que se hagan, justamente, modificando la ley sobre derechos de los pacientes. Más allá de eso, debo reconocer que la ley es perfectible permanentemente y que si esto no es acompañado por recursos económicos, infraestructura necesaria y la formación de recursos humanos, va a ser siempre insuficiente.

Recuerdo que cuando hicimos la audiencia pública, donde tuvieron oportunidad de manifestarse todos los sectores, como comités de bioética y colegios de abogados, recorrimos todas las posturas que hay sobre este tema, que son diversas. Y recuerdo la argumentación de la especialista en cuidados paliativos, pidiendo que sus colegas abracen esta especialidad ya que los médicos que abrazan la especialidad en cuidados paliativos son muy pocos e insuficientes.

Por otra parte, quiero destacar que es necesario volver a los que fueron los médicos de familia, los médicos de cabecera. Me parece una

práctica que debemos retomar y reforzar desde los centros públicos de salud. En el encuentro de los pacientes, los médicos y las familias, muchas de estas cuestiones podrían ser subsanadas y resueltas de una manera más positiva.

Insisto: estamos cumpliendo una vez más con nuestra obligación de reconocer y garantizar derechos y me parece que, en esa línea, hemos trabajado. Así que desde el bloque de Nuevo Encuentro apoyamos lo que se ha podido trabajar, resaltamos el trabajo que conocemos que se ha hecho desde la comisión y señalamos que creemos que es necesario darle un fuerte impulso desde la reglamentación a este proyecto sobre derechos de los pacientes.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra la señora senadora Corregido.

Sra. Corregido. – Señora presidenta: en primer lugar, quiero decir que la vida es un derecho y no una obligación. Hoy estamos modificando la ley de derechos del paciente que, en realidad, es una norma que puso el foco en la autonomía de las personas y les quitó poder al médico y al juez que en otras épocas intervenían sobre las decisiones de las personas.

La verdad es que me parece importante que definamos el límite y la intensidad del bien jurídico que queremos proteger cuando hablamos de la vida. El Código Penal nos da indicios de que la vida no siempre vale lo mismo. Por ejemplo, el aborto con consentimiento de la mujer tiene una pena de 1 a 4 años; el homicidio simple, de 8 a 25 años; el homicidio en legítima defensa no tiene pena, como tampoco la autolesión ni el suicidio.

El ordenamiento jurídico está diciendo que existe un espacio de la autodeterminación, que es lo que los ingleses llaman el “ser dejado a solas”. Nosotros tenemos una legislación en la Argentina que nos distingue, que es nuestra Constitución Nacional y todos los tratados internacionales que tienen rango constitucional que protegen la autonomía, la libertad y la dignidad de las personas. En ese respeto por la integridad y por la autonomía de las personas debemos incluir también el respeto de las creencias, la relación que las personas tienen con su comunidad, las relaciones que tienen con su cultura y la relación que tienen con su propia existencia.

En realidad, cuando hablamos de muerte digna estamos hablando de la vida y del derecho que tenemos todos frente al desarrollo de la ciencia y de la tecnología que nos imponen nuevas técnicas terapéuticas para poder decir basta y que nuestra muerte transcurra, como se dice, cuando Dios quiera.

Cuando padecemos una enfermedad y tenemos las facultades intelectuales como para poder tomar decisiones, decidimos desde nuestro derecho a la autonomía asistir al médico o no, tomar un tratamiento o no, amparados en el artículo 19 de nuestra Constitución. También, tenemos la posibilidad del testamento vital o la directiva anticipada, que nos permite decir qué queremos que hagan con nuestro cuerpo o con nuestra vida cuando no tengamos la posibilidad de hacerlo. Por ejemplo, podríamos enfermarnos de Alzheimer y no tener más la voluntad de decidir, dado que el Alzheimer es una enfermedad que se transita durante muchos años y que nos va inhibiendo esas facultades de decidir. La verdad es que coincido con lo que se ha dicho sobre la cuestión del testamento vital o la directiva anticipada, que sería interesante que se reglamenten y que se abra un registro, como habíamos propuesto en el proyecto de testamento vital.

Cuando una persona se encuentra frente a una enfermedad terminal, fatal, terrible que no tiene cura, es ahí donde este proyecto de ley viene a dar una solución. Ese es el caso de estas niñas, cuyas mamás nos han sensibilizado, y a quienes nosotros, desde la norma tenemos que dar una respuesta.

La verdad es que éste no es un debate cerrado, nunca lo va a ser, porque la ciencia nos pone permanentemente frente a nuevos paradigmas y a nuevos dilemas. Pero me parece que es muy importante decir que de ninguna manera tenemos que retroceder en las conquistas que hemos logrado en estos últimos años, donde la autonomía de las personas tiene un valor importantísimo. No me parece que un comité de bioética o un psicólogo puedan decidir por mí o por los míos sobre una cuestión tan central como es mi propia muerte.

En este poco tiempo en que he tenido el gusto de ejercer una representación por la provincia del Chaco, aprobamos leyes que refuerzan la autonomía de las personas y la soberanía nacio-

nal. Considero que es un momento propicio para seguir profundizando y analizando todas las cuestiones y dilemas que la sociedad nos impone y que nosotros, como legisladores, tenemos que resolver para que la vida de los argentinos sea cada vez más digna y más humana.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el señor senador Martínez.

Sr. Martínez. – Señora presidenta: agradezco los aportes del senador Romero que, realmente, han sido muy claros, y los conceptos de la senadora Corregido sobre la autonomía, la autodeterminación, la dignidad. Cuando hablamos de muerte digna, estamos hablando de dignidad y cuando analizamos las definiciones que nos puede dar la gente que trabaja en el área de salud, advertimos que se refieren a la autodeterminación, la libertad, el acompañamiento, el respeto. Esencialmente, el acompañamiento es un término que también fue remarcado acá por lo tremendo que es la sensación de la soledad, mucho más cuando se transitan las últimas etapas de la vida.

Los familiares de Laila, de Camila, de Melina, de Pablo, de Eduardo y de tantos otros nos han sensibilizado con sus vivencias. Ello me llevó a recorrer dos o tres hospitales y a encontrarme con diferentes casos, algunos con acompañamiento y otros sin acompañamiento. Entonces, uno ve la tremenda necesidad de que avancemos en una legislación como la que hoy estamos tratando.

Estoy absolutamente convencido de que lo que se venía discutiendo en el Senado es superior, inclusive, a lo que hoy vamos a sancionar. Pero es un paso y hay que acompañarlo. En esto, el senador Cano, que ha sido no sólo el miembro informante sino quien ha hablado por nuestro bloque, manifestó con mucha claridad que vamos acompañar este proyecto sin ninguna cortapisa, como las modificaciones a la ley 26.529; la incorporación, cuando se habla de chicos, de la ley 26.061, que es la protección integral de niños, niñas y adolescentes, o lo vinculado al mecanismo de prelación que se establece en el caso de los trasplantes cuando el paciente, por distintos motivos, no puede participar de la decisión. Entendemos que son muy buenas estas cuestiones, así como la modificación que se hizo en su momento respecto de los curadores.

Ante estos dilemas, uno se pone a pensar para qué son las leyes que hacemos nosotros. Recuerdo que la doctora Vilma Tripodoro, que nos acompañó en las jornadas que tuvimos, decía que las leyes deben permitir que situaciones como éstas encuentren soluciones humanamente aceptables y respetuosas de los valores de todos y cada uno, sin dar lugar a confrontaciones, en estos casos, de cuestiones políticas o ideológicas; es decir, resolver los problemas concretos de la gente, y esto es lo que hoy, con mucha alegría, veo que estamos haciendo.

No me voy a poner a discutir con el senador Fernández el tema de Grecia, pero tengo algún antecedente en mi familia y el término tanasia es tomado por los griegos como el tránsito en el proceso de la muerte. Luego está el concepto de tánatos, que es la muerte concreta. En esto no tengo dudas porque aparte está explicitado en la sanción de Diputados de que no se avanza en una eutanasia ni mucho menos; al contrario, lo que hacemos es respetar esa etapa que es la última de la vida.

De la misma manera en que se ha ido perdiendo también el concepto del gerundio muriendo que usaban los antiguos. Es decir, cómo se transitaba ese término que hoy prácticamente ha desaparecido y creo que con esta ley, volviendo a darle autonomía a las personas, este tipo de palabras vuelven a tener significado, porque realmente le damos posibilidad a la gente de transitar de acuerdo a su cultura, a sus principios, respetando absolutamente cada uno esta clase de situaciones.

Cuando uno lee lo que manifestaron los representantes del Comité de Bioética de la Universidad Católica o algunos otros que vinieron, así como las encíclicas papales, advierte que hay un respeto total y absoluto respecto de estas cuestiones que constituyen las deudas pendientes sobre un tema tabú, entre comillas, que no nos animábamos a tocarlo. Y la misma realidad nos fue impulsando para que finalmente le diéramos tratamiento a estos temas.

Se discute sobre la hidratación y la alimentación. En esto adhiero a lo que decía el senador Romero. Aquí está el criterio médico y el de la familia en las charlas que tengan para ir evaluando este tipo de situaciones, de modo que no me parece mal que dentro de la ley esté la posibilidad de hacerlo, porque con el agregado

del artículo 11 bis estamos dándole la garantía a aquellas personas que trabajan en el área de salud de que no van a ser perseguidos en función de llevar adelante lo que esta ley tiene como preceptos y que, en definitiva, hay médicos que lo recomiendan pero que tienen temores en función de la litigiosidad que se ha generado. No está acá el senador Pichetto, pero comparto con él que hay determinados mecanismos e instituciones que se arman como para avanzar en este tipo de litigiosidad y es bueno que le demos la garantía a los profesionales de la salud para poder cumplir con esta función como Dios manda, como se dice, acompañando a la gente.

Considero que en esta ley no hay punto alguno –y por eso rescato lo que dice el senador Romero– que nos indique que tengamos alguna duda de que no estamos haciendo las cosas bien. Sin duda, quedan muchas cosas por hacer. Inclusive, en los mismos anteproyectos que se han ido presentando en la Comisión de Salud, se advierten conceptos tales como la jerarquización de la salud pública.

Siento gran alegría y orgullo de pertenecer a un cuerpo que está tratando estos temas en los cuales estamos avanzando en lo que es la autonomía, la libertad y la dignidad; y lo estamos haciendo no solamente en estos temas que son muy importantes, sino que espero lo hagamos en muchos otros más que tenemos pendientes para dar nuestras respuestas.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el señor senador Guinle.

Sr. Guinle. – Señora presidenta: escuchamos intervenciones muy racionales de parte del senador Romero y, antes que él, del senador Lores, quien tuvo una disquisición muy clara con el tema de hidratación y alimentación.

En realidad, cuando en 2009 sancionamos definitivamente la 26.529, de la que fui autor, esa ley del derecho del paciente era ley de derecho del paciente, historia clínica, consentimiento informado y directivas anticipadas. Pero esa ley nunca se reglamentó, pese a que hubo varios pedidos insistentes al Ministerio de Salud para que se reglamentara.

El proyecto avanza para garantizar la libertad, la dignidad, la autonomía de la voluntad, la autodeterminación. No tengo ninguna duda de que este proyecto, que siempre puede mejo-

rarse –creo que lo que se estaba haciendo en el Senado es bueno, posiblemente superador–, está mejorando lo que nosotros habíamos hecho en 2009. Es bueno decir que fue una ley que hubo que presentar nuevamente. No es que salió fácilmente. La presentamos otra vez y se insistió ante la Cámara de Diputados para que tuviera luego sanción definitiva.

Este proyecto de ley en consideración profundiza el camino para que se hagan efectivas la libertad, dignidad y autonomía de la voluntad; el artículo 19 de la Constitución Nacional y los derechos que cada persona tiene, que son propios, justamente, de su personalidad.

Creo que está bien lo relativo a la alimentación en los términos en que está incorporado en el proyecto, con la aclaración que hizo tanto el doctor Lores y la de sentido común del senador Romero. Se trata de aclaraciones que vienen en el mejor de los sentidos. Está muy bien lo que se aclara en cuanto a consentimiento informado y el agregado que se hace, que ya incluía la primigenia ley respecto a los cuidados paliativos integrales. Se está trabajando en el Senado en un proyecto de la senadora Fellner, que tuve el gusto de acompañar, y que incluye tratamientos para el dolor. También es muy efectiva la modificación que se hace para receptar la modificación al artículo 6° y tomar la ley de ablación de órganos, la 24.913, con el artículo relativo a la prelación de quiénes son los que en una eventual incapacidad pueden hacer escuchar su opinión. Es un acierto.

Uno pude encontrarle a este proyecto algunas cuestiones de técnica legislativa, por ejemplo, cuando se piden los dos testigos, o algún exceso de cierto ritualismo, como cuando se menciona al juez de primera instancia y, en realidad, debiera ser el juez competente. Se trata de pequeñas cuestiones de técnica legislativa, que no hacen al fondo de un proyecto que mejora lo que habíamos hecho en el año 2009.

Con relación a la implementación de las directivas anticipadas, quiero hacer una pequeña digresión. En realidad, nosotros incluíamos las directivas anticipadas –y acá se incluyen– sobre salud y, obviamente, sobre todo tipo de tratamientos médicos, preventivos o paliativos. En aquel momento, nosotros presentamos un proyecto que tenía que ver con el propio curador. A decir verdad, se designaba al propio curador

apuntando a la autoprotección, a la protección del derecho de las personas en vida, de sus bienes y también de la salud.

Es decir, era una ley en la que, posiblemente, algunas de las cuestiones que hoy se marcan con respecto a estas directivas anticipadas pudieran ampliarse en una nueva ley, como en realidad estaba plasmado en ese proyecto, donde planteábamos lo que se había conocido inicialmente como testamento vital, denominación que luego se dejó de lado, porque era para la vida, no para la muerte. Algunos autores que avanzan sobre esta cuestión, como Taiana de Brandy y Llorens, en su libro *Disposiciones y estipulaciones para su propia incapacidad*, que tiene que ver con el avance científico, por un lado, y el envejecimiento paulatino por el otro, denominaban la autotutela de derechos. Ahí venía esta regulación donde se nombraba eventualmente un curador para el caso incluso de un juicio de incapacitación.

Los colegios profesionales avanzan –y han avanzado– en la materia. ¿Dónde se registra? Muchos colegios profesionales del país tienen un registro de actos de autoprotección, que se llevan junto a los protocolos notariales y a los registros de actos de última voluntad. El Consejo Federal del Notariado está avanzando en una propuesta de creación de un registro nacional en esta materia. Los jueces piden informes y reciben información de estos registros que están funcionando, fundamentalmente, en jurisdicciones provinciales. Incluso en Santa Fe, creo que en la segunda circunscripción, hay un registro de este tipo.

Esta legislación avanza sobre lo que fue un puntapié inicial en el año 2009, consolidando aspectos cardinales que tienen que ver con los principios propios de la persona: la libertad, la dignidad y la autodeterminación de la voluntad, y hacen operativos estos derechos. No tengo ninguna duda de que esta iniciativa representa un avance importante. La legislación siempre puede ser mejorada. Es decir, se dan puntapiés de inicio y se avanza en un sentido. A veces, se demora un poco más; a veces, un poco menos, el resultado puede ser muy bueno y, a veces, no tan bueno; pero, en definitiva, en este caso, no tengo ninguna duda de que es un avance claro y concreto en afianzar y hacer operativos derechos propios de la persona.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el senador Rached.

Sr. Rached. – Señora presidenta: este proyecto de ley en tratamiento en el día de la fecha tiene un camino recorrido que tiene su tiempo. Ha sido debatido. Mucha gente ha recorrido los pasillos del Senado para dar opiniones desde distintas visiones: desde los padecimientos propios, desde los sufrimientos de familia, hasta las visiones hechas desde las tantas disciplinas que involucran el tema en cuestión.

En nuestra cultura, en nuestro léxico, en nuestra lengua, inseparablemente, el término “vida” va acompañado del término “muerte”. A vivir dignamente le corresponde el morir con dignidad. Esto es lo que estamos tratando hoy. ¿Dónde está el sustento más sólido de la ley en cuestión? En el sabio artículo 19 de la Constitución Nacional, tan bien expresado, como siempre lo hace el senador Guinle, hace unos instantes, donde dice que –me permito leerlo– “las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan el orden, la moral pública ni perjudiquen los derechos de los terceros están solo reservadas a Dios y exentas de la autoridad de los magistrados”. Esta es la plataforma constitucional que le da fuerza a esta ley. Pero hay algo más: hay un Estado autoritario que retrocede en favor de un Estado más democrático, más constitucional. Yo pienso que esta ley también nos está dando esta señal de un Estado que cede en favor de sus habitantes.

Quizás, el tema central es esta autonomía de voluntad, el reconocimiento a ese derecho, pero no es el único derecho que está reconociendo esta ley. Aquí se está reconociendo el derecho a las directivas anticipadas, las que se pueden realizar ante escribano público, a un juez de primera instancia: eso también es un derecho. También lo es el derecho a manifestar su decisión de voluntad y el derecho a estar debidamente informado por parte del paciente. De tal modo que este proyecto de ley creo que tiene un profundo contenido ético y un profundo contenido humano.

Algún pensador ha dicho que enseñar a morir es una forma de enseñar a vivir. En ese sentido, este proyecto que viene en revisión de la Cámara de Diputados contiene –reitero– un fundamento y un sustrato ético importantes en torno a reconocer a cada individuo el derecho a ejercer la

autonomía de la voluntad en el derecho a elegir el propio plan de vida y, en definitiva, a elegir el de su propia muerte.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra la señora senadora Giménez.

Sra. Giménez. – Señora presidenta: realmente, comparto con todo respeto el tratamiento que se está realizando con relación a esta modificación de la ley 26.529, de autoría del doctor Marcelo Guinle, a quien quiero honrar y agradecer por esta iniciativa así como a todos aquellos que la acompañaron y enriquecieron. Lo hago, en primer lugar, desde mi profesión: desde la medicina y la pediatría.

En segundo lugar, quiero decir que tengo la responsabilidad de acompañar al doctor Cano en la vicepresidencia de la Comisión de Salud y Deportes de este Honorable Senado de la Nación. Hemos tenido la responsabilidad de llevar adelante discusiones muy profundas que tienen que ver con el derecho positivo y el derecho individual de esta nueva Argentina que se precia a sí misma de autocuidarse, de protegerse y de garantizarse en un contexto de desarrollo del derecho individual muy importante.

Sin embargo, creo que para tener una muerte digna primero hay que tener una vida digna; y en ese marco es fundamental, en un Estado como el nuestro –en el argentino y en cualquier otro–, bregar permanentemente para que eso suceda. Por eso, las políticas de prevención, de promoción, de desarrollo, de educación, de salud y de seguridad deben ser prioritarias.

Al igual que ocurre con el buen vivir y con el vivir con dignidad, el morir con dignidad también tiene que ver con parte del ejercicio de la profesión de mi vida de origen y, sobre todo, en la pediatría, como señaló la senadora Di Perna, compartiendo con ella las enseñanzas del doctor Gianantonio.

Quiero dejar sentada la realidad que marcaron bien todos los senadores que me precedieron en el uso de la palabra con relación a la necesidad de avanzar en la garantía de que sean las personas –los hombres, las mujeres, los ciudadanos y ciudadanas– quienes continuemos eligiendo y decidiendo sobre nuestro destino. Y, si no lo pudiéramos hacer, que lo hagan en orden de prelación aquellas personas que tienen la tutela sobre nosotros en instancias especiales.

Aquí radica el desafío de entender que las modificaciones son necesarias de acuerdo con los procesos que van sucediendo y apareciendo en el tiempo.

Por eso, es muy importante marcar estas diferencias en la discusión en la asamblea a favor de la continuidad de la profundización de una reglamentación que tiene que aparecer. De hecho, nos ofrecemos al Poder Ejecutivo nacional trabajar todos juntos en la reglamentación de la ley con la senadora Fellner, el senador Fernández, el senador Cano y con todos los que así lo deseen, para que realmente pueda contarse con una norma que tenga un marco conceptual y jurídico que nos permita a todos los integrantes de este gran pueblo argentino –en primer lugar, como ciudadanos y ciudadanas; pero también a aquellos trabajadores del arte de curar– tener un protocolo homogéneo que nos permita interpretar a lo largo y a lo ancho del país qué significa realmente cada concepto.

La definición debe estar marcada en la reglamentación para que nadie tenga la arbitrariedad de definir en algún pueblo de una provincia muy alejada una determinada situación. A veces pareciera que cuando se habla de muerte digna se hace referencia solamente a lo que sucede en un centro de altísima complejidad de la República Argentina. Entonces, nos olvidamos de los cientos y miles que merecen el mejor vivir y la muerte digna a lo largo y a lo ancho de cientos y miles de pueblos de esta Nación. Por cierto, ellos también necesitan contar con los mismos derechos que en la altísima complejidad. Por eso, es importante enmarcar en la redacción del decreto reglamentario justamente esta instancia tendiente a incorporar las cuestiones vinculadas con las limitaciones en la hidratación y en el soporte vital.

También es importante definir allí qué significa la dosificación de la sedación y en qué patología y en qué momento corresponden. Esto nos va a garantizar a todos y a todas realmente el proceso superador de aquello que significa la oportunidad de contar con una ley en igualdad o la desigualdad por falta de conocimiento, por falta de desarrollo o por falta de infraestructura.

Aquí, de nuevo, nos enfrentamos al compromiso de tener la tranquilidad de votar este proyecto de ley en absoluta concordancia con el ejercicio de la profesión.

También quiero realizar un homenaje. He escuchado a algunos colegas senadores –con los que disiento– hablar de los profesionales del arte de curar relacionándolos con cierta falta de sensibilidad, de compromiso o de explicación. Sin embargo, yo defiendo a cada uno de mis colegas médicos de la República Argentina, yo defiendo a cada una de las enfermeras, yo defiendo a cada una de las trabajadoras sociales, así como a los odontólogos y a los kinesiólogos. ¿Por qué? Porque somos aquellos que en el momento del buen morir o en el momento de morir de una persona somos capaces de entender el proceso que atraviesa toda una familia. Hay lazos y vínculos que, sobre todo en pediatría, más que en otras profesiones, se sostienen muchísimo tiempo después de la misma muerte. Esos vínculos hablan de aquello que acuerda un grupo de personas para tratar de cumplir con la vocación que hemos elegido y para tratar de cumplir con aquello que debemos hacer como buenos trabajadores de un Estado presente y activo.

Por eso, creo que éste es un homenaje a la ciudadanía en general dado que estamos incorporando nuevas etapas al derecho positivo, como dije al principio. Son derechos individuales a ejercitar por cada uno de nosotros. Esto debe ir acompañado en esta reglamentación.

Comparto con las senadoras Di Perna y Borello la necesidad de contar con los presupuestos mínimos necesarios para la formación del recurso humano; para la sensibilización y la concientización de las mismas medidas en las mismas dimensiones en los veinticuatro distritos federales de este país para que, de esa manera, la garantía sea la permanente construcción de una Argentina de iguales: de hombres y mujeres en el buen vivir y en el buen morir.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el señor senador Cano.

Sr. Cano. – Señora presidenta: no quiero dejar de valorizar, dado que me parece que forma parte del espíritu de todos los senadores que integramos la Comisión de Salud, el trabajo del cuerpo de asesores de dicha comisión así como la labor del personal del Senado que la integra.

También me parece que ha quedado absolutamente claro en el espíritu de todos los que han hecho uso de la palabra la voluntad de acompañar la reglamentación. En ese sentido,

desde la Comisión de Salud vamos a hacer un seguimiento de dicha reglamentación tal como hicimos con la de la ley de prepagas en su momento, oportunidad en que el Poder Ejecutivo demostró su predisposición para que estemos al tanto de la manera en que se reglamentaba esa norma.

Este proyecto de ley que estamos por aprobar hoy tiene que ver con lo que denominamos enfermedades amenazantes para la vida. Es decir, aquellas enfermedades que son incurables y que, quienes las padecen, no tienen expectativa de curación: por lo tanto, su pronóstico es letal.

Independientemente de la redacción, queda claro que estamos legislando respecto de las enfermedades incurables, irreversibles y terminales. O sea que tienen que darse las tres condiciones.

Considero que esta norma es un avance y que, con su sanción, este Congreso saldrá una deuda y un vacío legal que existía en materia de garantizar derechos vinculados con la salud, tanto en lo que hace al pleno acceso a la salud como a la posibilidad de una muerte con absoluta dignidad.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el señor senador Giustiniani.

Sr. Giustiniani. – Señora presidenta: con la aprobación de este proyecto de ley de muerte digna estamos dando un paso muy importante, ya que los argentinos tendrán más derechos. Se trata de un paso que va en el sentido de dar respuesta a una necesidad planteada a nivel social.

Esta iniciativa no llega al Congreso por motivaciones médicas ni jurídicas sino por necesidades humanas, y en ese sentido se hermana con el proyecto que consideraremos a continuación. Se trata de dos proyectos profundamente humanos que llegan por iniciativa de quienes padecen problemáticas sociales y por personas que han trabajado para que estas leyes fueran posibles. Estas normas no nacieron en los gabinetes sino por el impulso de las madres de Camila, de Melina y de Pablo. Por lo tanto, estas leyes son un reconocimiento al padecimiento, al peregrinar de tantos familiares que rogaban o pedían que se pusiera fin a un calvario, al suplicio que significa la extensión artificial de una vida. En consecuencia, son leyes que abordan historias

de vida, son leyes que dignifican a este Congreso Nacional.

Clásicamente, desde Aristóteles, Maquiavelo y Montesquieu, se ha entendido la democracia desde el punto de vista de lo que significa el poder del Estado. Pero, a partir de Hans Kelsen y de su *Teoría general del Derecho*, se invirtieron los términos: empezó a hablarse de democracia versus autocracia, de la contraposición –inspirada en la distinción kantiana– entre autonomía y heteronomía. Por eso, ésta es una solución que, como fundamento de la democracia, adopta un fuerte concepto de la libertad entendida no ya sólo como libertad negativa de la tradición política liberal sino también como libertad positiva, según la famosa definición de Rousseau, vuelta a proponer por el propio Kant, de que la libertad consiste en obedecer la ley que cada cual se da a sí mismo.

Por eso estamos avanzando tanto en este siglo XXI en cuanto al cambio del punto de vista tradicional. La relación política ya no se observa desde la parte de los gobernantes sino desde la parte de los gobernados. Así surge la concepción individual de la sociedad basada en la primacía de la persona sobre toda formación, la convicción de que el individuo tiene valor en sí mismo, de que el Estado está hecho para el individuo y no el individuo para el Estado. Este individualismo ético es el fundamento de la democracia.

El tema de la muerte digna está vinculado con los derechos individuales, los derechos personalísimos y la autonomía de las personas en su relación con el sistema de atención de la salud. Además, en los últimos años se le ha dado creciente relevancia al campo de la bioética.

La denominación “muerte digna” abarca una gran cantidad de situaciones. La más extrema –que fue abordada por diversos oradores– es la llamada “eutanasia activa”, que implica la adopción de medidas que causan en forma directa la muerte del paciente. Ese concepto no forma parte del abordaje del proyecto que estamos considerando.

Otras de las situaciones son la suspensión de las medidas de soporte vital –tales como la desconexión del respirador, la suspensión de las medidas de hidratación y alimentación– y los denominados “encarnizamiento terapéutico” u “obstinación terapéutica”: determinadas ciru-

gías, administración de drogas oncológicas u otros procedimientos desproporcionados a las expectativas de mayor y mejor sobrevida de la persona.

Por lo tanto, esta iniciativa procura garantizar el derecho de las personas a negarse a las mencionadas prácticas y, además, abre la instancia de la directiva anticipada, que le da la posibilidad al enfermo de expresar fehacientemente su voluntad con antelación a cualquier situación.

Es muy bueno el abordaje de la cuestión que hace este proyecto, pues se ha planteado en otras circunstancias que con la ley 17.132 de ejercicio de la medicina sería suficiente para garantizar estos derechos; pero la realidad ha demostrado que eso no ha sido así. Se ha querido abordar esta cuestión a través de leyes específicas, lo cual podría haber sido otra solución. Sin embargo, el camino correcto que ha tomado el Congreso fue la modificación de la ley 26.529 mediante un proyecto presentado por el senador Guinle, que con mucha solvencia fue explicado por el señor senador Lores al comienzo de esta sesión. O sea que se abordó la temática desde el derecho del paciente.

Esta modificación aumenta, mejora y concreta los derechos de los pacientes. Por eso su objetivo es garantizar la decisión autónoma del propio paciente o de sus representantes frente a las acciones del sistema de atención en la particular situación de muchas personas en la etapa final de su vida.

En forma cotidiana se producen situaciones que generan sufrimiento, ante las que la sociedad tiene una sensibilidad creciente. Por ende, es correcto que un marco legal procure contribuir a aliviarlas. Por ese motivo, creo que estamos dando un paso adelante.

Como reflexión general, podríamos decir que el ámbito en el que se da realmente la oportunidad y la práctica del respeto al paciente es en la intimidad de una relación de confianza con su médico y con el equipo de salud. Más allá del plano legal y judicial, todo aquello que contribuya a la reconstrucción de la solidaridad entre las personas es el factor principal. Entonces, todo avance hacia un sistema de salud más accesible y equitativo, hacia una jerarquización del derecho a la salud, hacia instituciones más adecuadas, hacia condiciones de trabajo sanitarias más dignas y gratificantes, además de

este marco legal, contribuirá en forma directa al incremento del respeto a los derechos de las personas en su relación con el sistema de salud.

Se han hecho muchas consideraciones acerca de la vida y de la muerte. Se planteó correctamente la finitud de personas. En ese sentido, Jorge Luis Borges reflexiona sobre esta cuestión en *El Aleph*, en un magnífico cuento titulado *Los inmortales*. Él habla de lo terrible, lo incomprensible de quien se quiere saber y creer inmortal. En dicho cuento se hace referencia a que si la vida fuera infinita, le ocurrirían a todo hombre todas las cosas –dice Borges–. Por sus pasadas y futuras virtudes todo hombre es acreedor a toda bondad, pero también a toda traición por sus infamias del pasado o del porvenir. Y le hace decir al personaje que conversó con filósofos que sintieron que dilatar la vida de los hombres era dilatar su agonía y multiplicar el número de las muertes: como Cornelio Agrippa, “soy dios, soy héroe, soy filósofo, soy demonio y soy mundo, lo cual es una fatigosa manera de decir que no soy nada”.

Para finalizar, comencé hablando de las madres porque creo que han sido las artífices de la modificación de la ley. La escultura más famosa de la historia de la humanidad es la de una madre que tiene en sus brazos a su hijo muerto. Esa escultura, realizada por Miguel Ángel, no es la más imponente por su dimensión; no es la más desarrollada por sus detalles en los pliegues de los mantos. Esa escultura que visitan millones de personas todos los meses es la que habla del amor en el gesto. Esa escultura ha pasado a la eternidad por su gesto: el gesto de la tranquilidad y, sobre todo, el gesto de la piedad. Ése es el nombre de esa escultura: *La Piedad*.

Señora presidenta: esta ley da respuesta a la piedad, da respuestas al amor y, por eso, el Congreso de la Nación Argentina con esta norma da un paso adelante.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el senador Petcoff Naidenoff.

Sr. Petcoff Naidenoff. – Señora presidenta: estamos concluyendo un debate que cuenta con un alto consenso por parte de las fuerzas políticas parlamentarias; un debate que, como bien aquí se ha dicho, nace del seno de la propia sociedad, que fuera receptado por la opinión pública, y que está finalizando su trámite legislativo con la modificación de la ley 26.529, de

los derechos del paciente y su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

Como recordara el miembro informante, cuando hablamos de muerte digna, la entendemos como aquella preservación de la dignidad durante el proceso de la muerte. Esto tuvo un gran impulso en la agenda legislativa del año pasado a raíz de hechos emblemáticos de padecimientos, de sufrimientos de familiares, que fueron muy bien expuestas por el propio senador Rubén Giustiniani quien me precediera en el uso de la palabra.

Este proyecto tiene que ver, más que con la muerte digna, con una vida digna. Este proyecto tiene que ver con aquellas herramientas que deben necesariamente utilizarse para evitar el encarnizamiento terapéutico que prolongue un estado terminal de forma artificial, que provoca nada más ni nada menos que dolor y sufrimiento en los pacientes y en los familiares de los pacientes.

Esta propuesta legislativa –reiteramos, una vez más, en el contexto de este cierre– no contempla ni la eutanasia ni el suicidio asistido porque están prohibidos expresamente.

Como lo expresara en su oportunidad la doctora Fernanda Ledesma, del Comité de Bioética del Hospital Garrahan, eutanasia hay una sola: es la directa, la voluntaria. Y esta propuesta de ley no la contempla.

A esta altura del debate, creo que no quedan dudas de que lo más significativo tiene que ver con la revalorización de la autonomía de la voluntad del paciente en el marco del reconocimiento de los derechos de la salud –del derecho constitucional de la salud– entre aquellos derechos que conforman un derecho humano fundamental.

Esta definición –reafirmar el principio de autonomía de la voluntad, reafirmar el concepto de libertad amplia– se torna mucho más significativa con los acelerados avances de la biotecnología impensables hace unas décadas, que imponen la necesidad de nuevas recepciones normativas que contemplen los derechos de los pacientes desde la perspectiva del bienestar y de la dignidad: es decir, puesto a su servicio y prohibiendo cualquier posibilidad de que el hombre sea utilizado como un mero instrumento de aquéllos.

Se afianzan con esta ley los derechos personalísimos de los enfermos terminales, derechos tutelados y receptados en los tratados internacionales y en el artículo 19 de nuestra propia Constitución Nacional. La Constitución no solamente trata de asegurar, como lo prevé el Preámbulo, los beneficios de la libertad sino que señala que las acciones privadas de los hombres que no ofendan la moral ni afecten a terceros están sólo reservadas a Dios y exentas de la autoridad de los magistrados.

En este contexto, el artículo 19 roza no solamente el derecho a rechazar un tratamiento médico. Este artículo y esta concepción amplia de la libertad y de la recepción del principio de autonomía de la voluntad también tienen mucho que ver con el debate que se viene: con el debate de identidad de género.

Conforme lo dispuso la propia Corte Suprema de Justicia, el respeto a la voluntad personal como fuente de la dignidad permite al hombre elegir su propio plan de vida no sólo frente al Estado sino también ante las preferencias y pese a las reacciones de terceras personas.

En definitiva, presidenta, para finalizar quiero decir que estamos sancionando un proyecto altamente gratificante que pone en valor quizás aquellos problemas cotidianos que tienen que ver con el dolor y con el sufrimiento de miles de ciudadanos en nuestro país.

Por esta razón, este proyecto se encuadra —repto una vez más— en el marco del respeto por la dignidad y por la autonomía de la persona en el contexto de la libertad general.

Quiero sí también rescatar algunas expresiones de la senadora por la provincia de Misiones quien, al analizar este proyecto de ley y los derechos del paciente, dejó en claro que parecería ser que hay un actor que pasa absolutamente desapercibido o que es un actor a quien el dolor o el sufrimiento le es ajeno: me refiero a los profesionales de la salud. Es importante dejarlo en claro, porque el rol de estos profesionales no es solamente el de imponer opiniones y tratamientos sino el de informar, el de aconsejar, el de acompañar cada decisión que los pacientes decidan tomar a lo largo de su enfermedad.

En este sentido, quisiera que me permitan compartir con ustedes algunas reflexiones de una médica neumóloga de la provincia de

Tucumán, que me acercara el miembro informante senador José Cano, con respecto a algunas consideraciones éticas y conclusiones en función del proyecto a tratar.

Decía la doctora Beatriz Liliana Gil: Planificar junto al paciente los momentos o días finales de su vida es una experiencia de enriquecimiento personal permanente si bien no busco esto sino el bienestar del paciente y la familia. He tenido la oportunidad de presenciar reconciliaciones impensadas, encuentros con Dios, esperanzas en medio del dolor, tranquilidad familiar ante la disminución de expectativas en situaciones de duelo inminente. Junto a mis pacientes y sus familias he orado en todas las religiones, he meditado en todas las creencias o he participado en silencio la partida de un paciente que, luego de la muerte, no veía nada más. Ellos me han permitido compartir estos especiales momentos porque juntos hemos podido hablar de estas cosas a lo largo de nuestra relación, tratando de encontrarle sentido al sufrimiento. Nadie llega a comprender la profundidad de la relación que se establece entre el médico y el paciente cuando el vínculo es la palabra. Ésta a veces cura más que todas las medicinas indicadas: consuela, tranquiliza; trasciende a la misma enfermedad aun cuando ésta sea grave, progresiva o está en estados terminales. Una relación médico-paciente sin vínculo, sin palabra, sin gestos —tocar, palpar, percudir, auscultar— deshumaniza la medicina que, lejos de ser solamente el arte de curar, es también el arte de acompañar cuando ya nada puede curarse.

Por todas estas razones, desde el bloque de la Unión Cívica Radical vamos a acompañar con mucha convicción este proyecto de ley.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). — Tiene la palabra el senador Pichetto.

Sr. Pichetto. — Seré muy breve, señora presidenta.

Como bloque, nosotros vamos a votar en general y en particular a favor de este proyecto ley en revisión. Creemos que el ser humano tiene derecho a morir con dignidad, creemos en la autonomía de la voluntad y creemos que muchas veces hay que terminar con el sufrimiento del propio paciente y también de la familia.

Así que con estos breves conceptos, y reafirmando la voluntad política de mi bloque, vamos a pedir que se vote en general y en particular en una sola votación, porque queremos que esta tarde se convierta en ley esta sanción de la Cámara de Diputados.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Si hay acuerdo de los senadores, así se hará.

Sra. Escudero. – Pido la palabra.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra la señora senadora Escudero.

Sra. Escudero. – Si se va a votar en general y en particular en una sola votación, quiero dejar constancia del sentido del voto en particular de quien habla, del senador Basualdo y de la senadora Monllau. En particular, en el artículo 1º y en el inciso g) del artículo 2º, pedimos la eliminación de la expresión “de hidratación o alimentación”.

Que quede constancia de que ése es el sentido de nuestro voto y, de esa manera, votamos en general y en particular en una sola votación.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Así se hará, senadora.

Si ningún otro señor senador va a hacer uso de la palabra, se va a votar en general y en particular en una sola votación el proyecto en consideración.

– Se practica la votación por medios electrónicos.

Sr. Secretario (Estrada). – Resultan 54 votos afirmativos. Unanimidad, con las salvedades que expresó la senadora Escudero respecto de sí misma, del senador Basualdo y de la senadora Monllau. (*Aplausos en las galerías.*)

– El resultado de la votación surge del acta correspondiente.¹

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Senador Castillo: sírvase manifestar su voto a viva voz.

Sr. Castillo. – Afirmativo.

Sra. Parrilli. – Y yo también afirmativo.

Sr. Secretario (Estrada). – En consecuencia, los votos afirmativos son 56.

Sra. Escudero. – Pido la palabra.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra la señora senadora Escudero.

Sra. Escudero. – Pido perdón, pero omití nombrar al senador Reutemann. Es decir, seríamos los senadores Basualdo, Monllau, Reutemann y yo quienes mantenemos esa excepción en los artículos 1º y 2º.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Se deja constancia.

Queda definitivamente sancionado el proyecto de ley. Se harán las comunicaciones correspondientes.²

Sr. Pichetto. – Pasemos al otro tema, señora presidenta.

14

(O.D.-269/12)

DERECHO A LA IDENTIDAD DE GÉNERO

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Por Secretaría se dará cuenta del siguiente tema.

Sr. Secretario (Estrada). – Corresponde tratar el Orden del Día N° 269, dictamen de las comisiones de Legislación General y de Población y Desarrollo Humano, en el proyecto de ley venido en revisión sobre derecho a la identidad de género. (*Aplausos en las galerías.*)

Sr. Pichetto. – Pido la palabra.

Sra. Presidenta (Rojkés de Alperovich). – Tiene la palabra el señor senador Pichetto.

Sr. Pichetto. – Habíamos acordado la posibilidad de que representantes de las organizaciones involucradas pudieran estar en un número reducido en el recinto, pero recordamos a todos que en este espacio no se puede aplaudir ni gritar. Es un espacio que tiene un determinado funcionamiento que creo que hay que mantener. Por lo tanto, pedimos a los visitantes presentes, y que tienen derecho a observar el debate porque representan a esas organizaciones, que no aplaudan.

Está prohibido aplaudir en este ámbito. Está prohibido exteriorizar manifestaciones verbales y gritar. Está prohibido. ¿Qué le vamos a hacer? Es una norma que tiene este Senado. Esto no es un Concejo Deliberante ni una cancha de fútbol; es el Senado de la Nación.

Sr. Giustiniani. – Pido la palabra.

¹ Ver el Apéndice.

² Ver el Apéndice.

IV

ACTAS DE VOTACIÓN

Votación Nominal

130° Período Legislativo - Ordinario- 3° Sesión

DICTAMEN EN EL PROYECTO DE LEY EN REVISIÓN MODIFICANDO LA LEY 26529, DERECHOS DEL PACIENTE EN RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD, INCORPORANDO LA PROTECCIÓN DE SU DIGNIDAD EN SITUACIÓN TERMINAL O DE AGONÍA.

ORDEN DEL DÍA 62
(CD-76/11)

VOTACIÓN EN GENERAL Y EN PARTICULAR

Observaciones: Tenidos a la vista S-406/11, S-810/12 y S-644/11

Acta N°: I	Fecha: 9-05-12	Hora: 18:49
Tipo de Quórum: mas de la mitad de los miembros del cuerpo	Mayoría Requerida: mas de la mitad de los presentes	Miembros del Cuerpo: 72
Presidente: ROJKES DE ALPEROVICH, Beatriz L	Desempate: NO	

Presentes Identificados:	54	Votos afirmativos:	54
Presentes No Identificados:	-	Votos Negativos:	-
Total Presentes:	54	Abstenciones:	-
Ausentes:	18		
Votos Afirmativos Necesarios:	28	RESULTADO de la VOTACIÓN	AFIRMATIVA

Informe de auditoria de modificaciones

	Versión Original	Actual
CASTILLO, Oscar Aníbal	AUSENTE	AFIRMATIVO
PARRILLI, Nanci Maria Agustina	AUSENTE	AFIRMATIVO

Observaciones:

El senador Castillo y la Senadora Parrilli manifiestan a viva voz su voto afirmativo. Las senadoras Escudero y Monllau y los senadores Basualdo y Reutemann dejan constancia del sentido de su voto en particular: en el artículo 1° y en el artículo 2° inciso g) piden la eliminación de la expresión "hidratación y alimentación"

Modificaciones realizadas el 9/05/12

Presentes Identificados:	54	Votos afirmativos:	56
Presentes No Identificados:	2	Votos Negativos:	-
Total Presentes:	56	Abstenciones:	-
Ausentes:	16		
Votos Afirmativos Necesarios:	29	RESULTADO de la VOTACIÓN	AFIRMATIVA



Votación Nominal

130º Período Legislativo - Ordinario- 3º Sesión

DICTAMEN EN EL PROYECTO DE LEY EN REVISIÓN MODIFICANDO LA LEY 26529, DERECHOS DEL PACIENTE EN RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD, INCORPORANDO LA PROTECCIÓN DE SU DIGNIDAD EN SITUACIÓN TERMINAL O DE AGONÍA.

ORDEN DEL DÍA 62
(CD-76/11)

VOTACIÓN EN GENERAL Y EN PARTICULAR

Observaciones: Tenidos a la vista S-406/11, S-810/12 y S-644/11

Acta Nº: 1

Fecha: 9-05-12

Hora: 18:49

Tipo de Quórum:

mas de la mitad de los
miembros del cuerpo

Mayoría Requerida:

mas de la mitad de los
presentes

Miembros del Cuerpo: 72

Presidente:

ROJKES DE ALPEROVICH, Beatriz L

Desempate: NO

Apellido y Nombre	VOTO	Apellido y Nombre	VOTO
AGUIRRE, Hilda Clelia	AUSENTE	LABADO, María Ester	AFIRMATIVO
ARTAZA, Eugenio Justiniano	AUSENTE	LATORRE, Roxana Itatí	AFIRMATIVO
BARRIONUEVO, Walter Basilio	AFIRMATIVO	LEGUIZAMÓN, María Laura	AFIRMATIVO
BASUALDO, Roberto Gustavo	AFIRMATIVO	LINARES, Jaime	AFIRMATIVO
BERMEJO, Rolando Adolfo	AFIRMATIVO	LOPEZ, Osvaldo Ramón	AFIRMATIVO
BIANCALANI, Fabio Darío	AFIRMATIVO	LORES, Horacio	AFIRMATIVO
BLAS, Inés Imelda	AFIRMATIVO	LUNA, Mirtha María Teresita	AFIRMATIVO
BONGIORNO, María José	AFIRMATIVO	MANSILLA, Sergio Francisco	AFIRMATIVO
BORELLO, Marta Teresita	AFIRMATIVO	MARINO, Juan Carlos	AFIRMATIVO
CABANCHIK, Samuel Manuel	AFIRMATIVO	MARTINEZ, Alfredo Anselmo	AFIRMATIVO
CABRAL, Salvador	AFIRMATIVO	MAYANS, José Miguel Ángel	AUSENTE
CANO, José Manuel	AFIRMATIVO	MEABE de MATHO, Josefina Angélica	AUSENTE
CASTILLO, Oscar Aníbal	AUSENTE	MENEM, Carlos Saúl	AUSENTE
CIMADEVILLA, Mario Jorge	AUSENTE	MONLLAU, Blanca María del Valle	AFIRMATIVO
COLAZO, Mario Jorge	AUSENTE	MONTERO, Laura Gisela	AFIRMATIVO
CORRADI de BELTRÁN, Ana María	AUSENTE	MORALES, Gerardo Rubén	AFIRMATIVO
CORREGIDO, Elena Mercedes	AFIRMATIVO	MORANDINI, Norma Elena	AFIRMATIVO
DE LA ROSA, María Graciela	AFIRMATIVO	NEGRE DE ALONSO, Liliana Teresita	AUSENTE
DI PERNA, Graciela Agustina	AFIRMATIVO	NIKISCH, Roy Abelardo	AUSENTE
DIAZ, María Rosa	AUSENTE	PARRILLI, Nanci María Agustina	AUSENTE
ESCUADERO, Sonia Margarita	AFIRMATIVO	PEREZ ALSINA, Juan Agustín	AFIRMATIVO
ESTENSSORO, María Eugenia	AUSENTE	PERSICO, Daniel Raúl	AFIRMATIVO
FELLNER, Liliana Beatriz	AFIRMATIVO	PETCOFF NAIDENOFF, Luis Carlos	AFIRMATIVO
FERNANDEZ, Aníbal Domingo	AFIRMATIVO	PICHETTO, Miguel Angel	AFIRMATIVO
FILMUS, Daniel Fernando	AUSENTE	RACHED, Emilio Alberto	AFIRMATIVO
FUENTES, Marcelo Jorge	AFIRMATIVO	REUTEMANN, Carlos Alberto	AFIRMATIVO
GIMENEZ, Sandra Daniela	AFIRMATIVO	RIOFRIO, Marina Raquel	AFIRMATIVO
GIOSTINIANI, Rubén Héctor	AFIRMATIVO	RODRIGUEZ SAA, Adolfo	AUSENTE
GODOY, Ruperto Eduardo	AFIRMATIVO	ROJKES de ALPEROVICH, Beatriz L.	AFIRMATIVO
GONZALEZ, Pablo Gerardo	AFIRMATIVO	ROLDAN, José María	AUSENTE
GUASTAVINO, Pedro Guillermo Ángel	AFIRMATIVO	ROMERO, Juan Carlos	AFIRMATIVO
GUINLE, Marcelo Alejandro	AFIRMATIVO	RUIZ DÍAZ, Elsa Beatriz	AFIRMATIVO
HIGONET, María de los Angeles	AFIRMATIVO	SANZ, Ernesto Ricardo	AFIRMATIVO
IRRAZABAL, Juan Manuel	AFIRMATIVO	VERA, Arturo	AFIRMATIVO
ITURREZ de CAPELLINI, Ada Rosa	AFIRMATIVO	VERANI, Pablo	AFIRMATIVO
JUEZ, Luis Alfredo	AFIRMATIVO	VERNA, Carlos Alberto	AUSENTE

V
INSERCIONES

Las inserciones remitidas por los señores senadores a la Dirección General de Taquígrafos, para su publicación, son las siguientes:

1

SOLICITADA POR LA SEÑORA
SENADORA CORREGIDO

Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud.

(O.D.-62/12)

Señor presidente:

Lo primero que quiero decir es que la vida es un derecho y no una obligación. Desde el punto de vista jurídico tenemos que tener en cuenta cuándo comienza y cuándo termina la protección jurídica de esa vida y cuál va a ser la intensidad de esa protección. El Código Penal es un ejemplo; no todas las figuras que atacan el bien jurídico de la vida tienen la misma pena, por ejemplo: el aborto con consentimiento de la mujer tiene una pena de 1 a 4 años; el homicidio simple, de 8 a 25 años, y el homicidio en emoción violenta, de 1 a 3 o de 3 a 6 años, y el homicidio en legítima defensa no tiene pena. Tampoco la autolesión y, obviamente, el suicidio.

El ordenamiento jurídico nos está dando ejemplos permanentemente de que hay un ámbito de autodeterminación, lo que los anglosajones llaman el derecho a ser “dejados a solas”, en el cual cada uno tiene derecho a decidir acerca de sus propias elecciones personales. Nuestra Constitución Nacional y, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada en 2005 por la UNESCO protegen la autonomía, la dignidad, la libertad y los derechos humanos.

Respetar, proteger la integridad de las personas incluye proteger y respetar su libertad, sus creencias, su relación con su comunidad, su salud, su autonomía, la posición frente a los problemas de la muerte y de la propia existencia.

Si algo nos enseña la bioética es que la vida en su expresión meramente biológica no es un bien ontológicamente absoluto y que frente a la vida biológica hay otros valores que cada persona en particular puede considerar mucho más relevantes y mucho más importantes. Cuando hablamos de muerte digna, creo que nos estamos refiriendo a una reivindicación de la muerte como propia, a la decisión que cada uno puede tomar frente al imperativo tecnológico, al derecho que tenemos de decir; basta!, y al derecho a decidir cómo queremos morir. Y esto está protegido en el artículo 19 de la Constitución Nacional.

Melina Sánchez y Camila González no sólo nos sensibilizaron; son junto a otras personas el objeto de la norma que estamos discutiendo, deben ser sujetos de protección de las acciones del Estado, de los profesionales de la salud, de todos nosotros. Sujetos de protección no en el sentido paternalista, sino en el sentido de que es el Estado quien debe garantizar los derechos humanos y entre ellos y ante todo el derecho a la dignidad, que incluye vida digna y muerte digna.

Cuando las personas tienen plena capacidad para tomar decisiones pueden negarse libremente a recibir un tratamiento, amparadas en el artículo 19 de la Constitución Nacional, en la Ley de Medicina y en la Ley de Derechos del Paciente. Las directivas anticipadas o testamento vital son el instrumento que permite garantizar que se respetará la voluntad declarada con anticipación cuando se pierdan esas facultades que alguna vez se tuvieron, como en el caso de la enfermedad de Alzheimer, que no es una enfermedad terminal ni un estado vegetativo, y se la transita durante años. Y las personas tenemos derecho a decidir y a expresar qué queremos que hagan con nosotros en el campo de la salud cuando estemos en la situación de no poder decidir. Esto es directiva anticipada o testamento vital, que creo que deberíamos tratar como un objeto jurídico distinto creando un registro de testamento vital al que el sistema de salud pueda recurrir en los casos que correspondan.

Frente al paciente en estado crítico, en terapia intensiva, que tiene una amenaza de muerte con probabilidades razonables de reversibilidad, de mejora en su salud, las obligaciones de los médicos son claras, es decir, legalmente, éticamente, el médico debe dar el tratamiento. Éstas son las obligaciones del médico. El derecho, el sistema jurídico le piden a los médicos que actúen con *lex artis* o *lex artis ad hoc* para casos particulares, es decir, de acuerdo con la medicina internacional, los criterios de la salud internacional y de la experiencia internacional. En síntesis, pacientes en estado crítico, obligación de tratamiento.

Pero cuando el paciente tiene una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, sin posibilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos, con gran impacto físico y emocional para los familiares y equipos de salud, es aquí donde falta una ley que permita tratamiento digno a la hora de morir, con cuidados paliativos, con tratamientos sin dolor, con la posibilidad cierta de poder suspender toda cura dejando que la muerte transcurra según el orden natural de los acontecimientos, o como decimos, cuando Dios quiera, respetando las directivas anticipadas del paciente, el consentimiento informado del paciente o sus familiares.

Éste no es un debate cerrado. No termina acá; la ciencia nos pone todos los días frente a nuevos dilemas,

a nuevos paradigmas que vamos construyendo juntos, la sociedad, el Poder Ejecutivo, los legisladores y la Corte Suprema de Justicia con sus fallos.

La Ley de Derechos del Paciente que hoy modificamos, la Ley de Salud Mental, que también pone en el centro de la escena a la persona como sujeto de derechos y que protege la autonomía y la dignidad de los argentinos, las hemos construido juntos, sociedad y Estado. En estos pocos años en que he tenido el honor de representar a la provincia del Chaco, he tenido la enorme satisfacción de acompañar la sanción de leyes que reconocen la autonomía de las personas en concordancia con leyes que fortalecen la soberanía nacional.

Como sociedad tenemos que dar un apoyo a la medicina y a las decisiones individuales sobre el final de la vida. Se trata de cómo nos morimos; es el muriendo lo que nos importa. Ese momento de absoluta intimidad, que es un momento de la vida, que sea en paz.

2

SOLICITADA POR EL SEÑOR
SENADOR BASUALDO

Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud.

(O.D.-62/12)

Señor presidente:

Desde ya quiero adelantar mi voto favorable en general y con disidencia parcial al presente proyecto de ley referido a muerte digna, entendiendo que el mismo puede resultar cuestionable y debatido, y muy delicado por sobre todas las cosas.

Estoy, como la inmensa mayoría de los ciudadanos de la provincia que represento, a favor de la vida; defendemos la vida en todos sus estadios, y bregamos y legislamos para que la misma sea vivida con dignidad, y en consecuencia la muerte, como un estadio natural más del ser humano, sea también “digna”.

Es por eso que no podemos confundir ni en la sanción de la presente, ni en su reglamentación y posterior aplicación, cuál fue el espíritu de la misma. No admito que legislemos sobre “eutanasia”, entendida ésta como toda acción u omisión que por su naturaleza y en su intención causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor.

Otra cosa muy distinta es el “ensañamiento terapéutico”. Es por que, para no tergiversar el espíritu de la norma y no traicionar mi voluntad, planteo mi disidencia parcial con respecto al artículo 1º que modifica el inciso e) del artículo 2º de la ley 26.529, solicitando sea suprimido el párrafo que reza: “También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto

la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable”.

Y también mi disidencia con respecto al artículo 2º, que modifica el artículo 5º de la ley 26.529, en su inciso g), que reza: “g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”, solicitando se suprima “de hidratación, alimentación” y “también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”, proponiendo quede: “g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado”.

Comprendiendo que la hidratación y la alimentación son dos medidas básicas para la supervivencia de cualquier ser humano, que lejos están ellas de constituir medidas de “ensañamiento terapéutico”, que no son costosas, y que admitir ello sería si admitir una voluntad de “suicidio asistido” u “homicidio por omisión”, es por ello que no puedo acompañar la norma con dicho párrafo y solicito sea modificada y se admita su supresión.

Entiéndase también que se aplicará para casos muy específicos y particulares, y en donde el ensañamiento del esfuerzo terapéutico ya no tiene sentido, en donde los tratamientos resultan desproporcionados respecto del resultado de recuperación que pueda obtenerse. De esta manera, un insistente accionar de la tecnología en medicina sólo demuestra una clara obstinación terapéutica que sólo lograría un prolongamiento precario y cruel de la vida humana, con mucho dolor, angustia y desesperación para el paciente y los miembros de su familia, quienes merecen respeto.

No debemos olvidar el pedido conmovedor y desesperado de la mamá de Camila, la beba de tan sólo dos años, que desde que nació se encuentra postrada en su cuna, en un estado crítico irreversible, comprobado y avalado por varios comités de bioéticas, y según sus propias palabras avalado por el propio cardenal primado Jorge Bergoglio.

Entiendo que se trata de un tema muy sensible, pero comprendo también que no podemos permitirnos continuar en esta situación de vacío legal respecto de este asunto. Nos urge legislar sobre una pronta solución a este problema, dando un marco legal dentro de nuestro ordenamiento jurídico, a fin de evitar alargamientos terapéuticos abusivos, que solamente producen más sufrimientos.

Como católico que soy, porque he sido educado según las enseñanzas cristianas, traigo a colación lo sostenido por Su Santidad el querido papa Juan Pablo II, quien en su encíclica *Evangelium vitae* afirma: “De ella (la eutanasia) debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado ‘ensañamiento terapéutico’ o sea ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien por ser demasiado gravosas para él o su familia. En estas situaciones, cuando la muerte se prevé inminente e inevitable, se puede en conciencia ‘renunciar’ a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares (Congregación para la Doctrina de la Fe Declaración *iura et bona*, sobre la eutanasia, 5/5/1980). La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte” (*Evangelium vitae*, N° 65, Ed. Claretiana, 1995).

Creo no equivocarme con tan delicado asunto y estar haciendo lo correcto. Entendiendo que el voto afirmativo a la presente ley no significa un acto de soberbia, sino muy por el contrario, un acto impregnado de buena fe.

3

SOLICITADA POR LA SEÑORA
SENADORA CORREGIDO

Derecho a la identidad de género.
(O.D.-269/12)

Señor presidente:

El tratamiento de esta ley me lleva a reflexionar acerca del dilema existencial del ser o no ser. La afrenta a que nos expone la soberbia, la angustia del amor despreciado, la espera del juicio, la arrogancia del poderoso y la humillación. Porque lo más lindo que nos puede pasar es tener una vida para vivirla plenamente y de la mejor manera posible, sobrepasar lo malo para disfrutar con más fuerza lo bueno.

Esta ley alcanza a mayores de dieciocho años y a menores que podrán hacerlo con el consentimiento de sus padres, y responde a la “vivencia individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento”. Estamos hablando de igualdad de derechos.

Las personas tenemos derecho a rectificar nuestro nombre, nuestro sexo y la imagen registral que pueda existir en los registros públicos donde estos datos figuran, sin intervención quirúrgica alguna, sin terapias hormonales u otro tipo de tratamiento. La voluntad, la decisión de cada una de las personas no obliga al cambio de sexo, ni al tratamiento de hormonas ni al sometimiento a pericias psicológicas o médicas como si estuviéramos hablando de patologías.

Cito a Claudia Pía Baudracco, activista y militante. Su muerte nos hace reflexionar y pone de manifiesto un hecho lamentable que refleja la necesidad de contar con esta ley de identidad de género. Ella murió sin tener su DNI, sola, quizás por elección, aclamando justicia, y seguramente se fue soñando con una igualdad para todos y todas y luchando hasta el instante final contra la hipocresía de quienes no se animan a mirar al otro.

No es suficiente con afirmar “bueno, que hagan lo que quieran con sus vidas y con sus cuerpos”, consintiendo “noblemente” en dejarlos vivir como quieran y aceptando que regularicen su identidad, cambiando el nombre del documento.

Se trata de reconocerlos como sujetos de derechos. Ésa es una tarea comunitaria: “Un mundo que acepte las diferencias”. En la práctica consiste en crear políticas de inclusión que signifiquen inclusión en educación, en empleo, en trabajo, viviendas, salud.

Durante siglos, la discriminación de género posicionó a transgéneros, travestis y homosexuales en la marginación cuando buscaban empleos o contratos, así como los propietarios de viviendas se negaban a alquilarles departamentos.

La crueldad de la discriminación muchas veces empezaba por la propia casa, cuando los niños mostraban características que no respondían al género varón o mujer según su anatomía. Cuando se mostraban “de otro modo” y sorprendían a sus padres comportándose de manera inesperada: las niñas jugaban como varones y viceversa.

Ni los pediatras ni los psicólogos estaban informados, la convivencia familiar estallaba en desesperados esfuerzos por cambiar a ese hijo o a esa hija que “no era como todo el mundo”. En realidad, no existe una persona “como todo el mundo”.

Quiero distinguir el modelo que introdujo *Página 12* con el suplemento “Soy”, que abrió el espacio para la palabra pública de la diversidad.

La política no es ajena a esta demanda de reconocimiento, estamos por aprobar una ley que facilitará reconocer al otro en la línea que nuestro país proponía ya el 12 de marzo de 2004, cuando el canciller Rafael Bielsa, en Roma, informó personalmente al jefe de la Iglesia Vaticana que la Argentina apoyaría la resolución de la ONU de no discriminar por orientación sexual e identidad de género, y pidió a las instituciones que militan por estos derechos que hagamos pública dentro y fuera del país la disposición plena de apoyo del presidente argentino.

en lograr e implementar comparativamente una de las mejores políticas públicas.

6

SOLICITADA POR LA SEÑORA
SENADORA RIOFRIO

Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud.

(O.D.-62/12)

Señor presidente:

Cuando hablamos de “muerte digna” debe quedar claro que hablamos de un derecho, en tal sentido cabe Preguntarse: ¿quién decide qué es vivir y morir con dignidad? Sin lugar a dudas el más habilitado para evaluar hasta dónde avanzar es el propio enfermo padeciente.

Al legalizar el derecho a morir con dignidad no le estamos haciendo un favor a nadie, no lo hacemos por conmoción ni por compasión, lo hacemos desde nuestro deber de legislar con un criterio amplio basado en la dignidad de las personas.

Nos enseñaron que la muerte llega de manera natural y eso nos ha condicionado a comprender las diferentes maneras en que se puede dar el final de la vida, por lo que hemos dejado en situación de “desamparo y desvalimiento” a aquellos pacientes expuestos a tratamientos extraordinarios que no sirven para curar, mejorar, ni aliviar el dolor, debiendo soportar agonías indignas.

Es hora de cambiar nuestra manera de pensar. Si concebimos la muerte como un acto humano, que nos involucra de manera activa –en oposición a la pasividad de la muerte natural–, será más fácil respetar el principio de autonomía que nos asiste como personas.

Por otra parte, se ha malinterpretado el juramento hipocrático de los médicos, a quienes en su deber de asistir en la enfermedad del paciente, se les ha exigido la prolongación de la vida, a costa del respeto a la vida misma.

Porque de esto también tenemos que hablar, el negocio millonario que hay detrás de estos tratamientos médicos desproporcionados, que ante el vacío legal existente encuentran en el no cumplimiento de la manifestación de voluntad el justificativo ideal para la prolongación de la enfermedad terminal.

El paso que hoy estamos dando en materia de derechos humanos también posibilita salir del análisis aislado de casos particulares, para ir por otro objetivo más ambicioso: el de establecer políticas públicas que garanticen, a quienes lo elijan y deseen, el derecho a morir con dignidad.

Cabe destacar que los puntos centrales de la media sanción son los siguientes:

– Reconoce la autonomía de la voluntad al establecer que “el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar

determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad”.

– Los/as niños/as y adolescentes, en los términos de la ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, tendrán derecho a intervenir a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

– En el marco de esta potestad, “el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado”.

– El paciente también “podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable”.

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

– En relación con el consentimiento informado, éste se entenderá como la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, emitida luego de recibir por el profesional interviniente información clara, precisa y adecuada con respecto a: “el derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”.

– Como parte de este consentimiento informado, se reconoce el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de la enfermedad o padecimiento.

– Es obligatorio contar con el consentimiento informado del paciente. Ante el supuesto de incapacidad del mismo, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193 de Transplantes de Órganos y Tejidos, con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

– El paciente puede revocar su decisión, tanto como su representante legal o el familiar habilitado a decidir.

– Busca garantizar que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

– Se reconoce el derecho de toda persona a disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas, las que se tendrán como inexistentes.

– Las directivas anticipadas sobre salud (declaración de voluntad) deberán formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración (“testamento vital”) podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

– El médico interviniente que haya obrado de acuerdo a las disposiciones de esta ley, no estará sujeto a responsabilidad civil, penal ni administrativa, derivadas del estricto cumplimiento de la misma.

Por las razones expuestas adelanto mi voto favorable al dictamen en tratamiento y solicito el acompañamiento de mis colegas.

7

SOLICITADA POR EL SEÑOR SENADOR PÉRSICO

Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud.

(O.D.-62/12)

Señor presidente:

Estamos enfocando el tratamiento de una iniciativa que abarca no solo el aspecto médico y científico que pueda alcanzar a la muerte digna, sino que estamos internándonos en serias honduras de principios morales y, también, en aspectos religiosos de mucha relevancia en la vida cotidiana de nuestros habitantes.

Los criterios acerca de la correcta interpretación de la bioética nos llevan a considerar con extrema prudencia la cuestión del respeto a la vida de las personas, como su máxima expresión de libertad.

Para prevenir toda mala interpretación del espíritu de la iniciativa en tratamiento, es menester entender que la misma responde principalmente al respeto estricto a las libertades individuales, valor esencial en todo sistema democrático, y que se encuentra consagrado en nuestra Carta Magna en su artículo 19, el cual expresa: “Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan el orden y la moral pública, ni perjudiquen a

un tercero, están solo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados”.

La preservación de la vida, si nos atenemos a una interpretación de su valor moral, no debe jamás incluir la aceptación de padecimientos por parte de los pacientes enfermos.

Creo entender que esta norma propuesta persigue el objetivo de evitarle distintos padecimientos al enfermo a raíz del ensañamiento terapéutico que implica someterlo a un excesivo tratamiento, con el fin de mantener artificialmente su vida, la que muchas veces se encuentra en estado clínicamente vegetativo.

Si nos atenemos a valorar el pensamiento puramente religioso, vale rescatar una reflexión de Su Santidad Juan Pablo II, quien ante la Organización Mundial de Gastroenterología, manifestó oportunamente que: “Un exasperado ensañamiento terapéutico, incluso con las mejores intenciones, además de ser inútil, no respetaría en definitiva plenamente al enfermo, que ha llegado ya a un estado terminal”.

En el marco de un enfoque amplio de la cuestión, haciendo pie en la importancia de evitar padecimientos excesivos a los enfermos terminales y a sus familiares, considero de gran importancia los fines explicitados en esta iniciativa, pues guardan estricta relación con un debido respeto a las libertades personales.

En ese sentido, son de gran importancia las directivas anticipadas mencionadas en el artículo 11 de la propuesta que aquí tratamos; ya que de esa forma no sólo queda expresada la voluntad del paciente, sino que también se facilita la correcta decisión por parte de los profesionales médicos.

Un elemento a considerar por su clara influencia en la interpretación del espíritu de la norma propuesta es la delimitación clara y concisa de las diferencias que separan la eutanasia de la muerte digna. La primera de ellas remite a la muerte provocada, mientras que la segunda se refiere a la eliminación de los sustentos de una vida artificial y/o vegetativa. La diferenciación la determinan los cánones de la bioética que establecen aparejados con una visión moral y hasta filosófica, la valoración adecuada y elevada del valor de la vida.

Es también notable cómo la propuesta de reforma promueve por sobre todas las cosas la idea de respeto de la voluntad del enfermo o de sus representantes, la cual lleva ínsito el respeto irrevocable de la libertad de decisión sobre el padecimiento de un familiar.

Por último, resulta oportuno destacar la protección que la norma propuesta brinda a los profesionales médicos en su artículo 11 bis, por acomodar su accionar al contenido de la ley reformada, evitando así los riesgos de ilegalidad.

SOLICITADA POR LA SEÑORA
SENADORA DÍAZ

**Modificación de la ley que regula los derechos
del paciente en relación con los profesionales e
instituciones de salud.**

(O.D.-62/12)

Señor presidente:

Curiosamente, hoy que nos toca legislar lo que se ha dado en llamar muerte digna, tenemos que aclarar que consideramos que este debate es a favor de la vida.

No es cierto que la vida y la muerte se opongan. Tanto la lógica formal como la dialéctica afirmarían esta posición, donde la muerte no puede ser la vida, en la lógica formal, o donde son contradictorias, en la lógica dialéctica.

Con una visión integral, desaparecen ambas afirmaciones, para dar paso a una convivencia e incluso complementariedad. En efecto, la vida existe gracias a la muerte y ésta es impensable sin la vida. No sólo son fenómenos concomitantes, desde la concepción, sino interactivos. Mientras vivimos, numerosos fenómenos hablan de la generación de la muerte en cada uno de nuestros órganos y en la totalidad de nuestro ser. Y la muerte no termina con nosotros en la historia, ni en las realizaciones, ni en el recuerdo, ni en la generación de nueva vida.

La ley que estamos por sancionar recibe críticas. La más importante se refiere a la suspensión del soporte vital cuando éste tiene el único propósito de prolongar la vida sin ningún beneficio proporcional. Se dice que la autonomía del sujeto no puede oponerse al avance de la ciencia en tanto ésta le asegura el beneficio de la atención de su salud. Pero este supuesto no resiste cuando nos encontramos frente a situaciones en las que ese beneficio no favorece al sujeto sufriente, sino en todo caso a los servicios de salud o, en el mejor de los casos, a la ciencia misma.

Por el contrario, si la atención no puede curar, al menos siempre puede calmar, cuidar, acompañar. Es esta tesis, contra la supuesta omnipotencia del sistema de salud, la que se define hoy. Y donde la ética puede instaurar la unidad entre el principio de autonomía del sujeto y el principio del beneficio pretendido por la ciencia.

Fue el divorcio entre ambos principios el que justificó hasta ahora la distancia o encarnizamiento terapéutico, cuyo mayor defecto no es el abuso de la tecnología, dado que hasta el mismo paciente podría solicitarlo. Y tampoco los costos, que de haber un exceso de recursos no importaría en cuanto gasto superfluo. Sino el oído sordo de la atención a la voluntad del sujeto que la rechaza.

Y no se está llamando eufemísticamente aquí muerte digna a lo que sería un homicidio, como se osa decir

cuando no se advierte que el asesinato requiere una voluntad que no sea generosa con la persona a matar, situación excluida completamente de este proyecto.

Tampoco puede confundirse la muerte digna con el suicidio, porque el proyecto delega en la sociedad en su conjunto, a través de sus organismos constitucionales, la decisión de tomar las medidas que el sujeto consienta informadamente, de modo que los procedimientos siempre dependen de terceros.

Tampoco es válida la oposición al proyecto cuando se lo considera abandono de paciente, ya que el sistema y sus servicios deben seguir brindando todas las medidas necesarias que requiera la calma del dolor y la confortabilidad del sujeto.

No es coherente oponer a la religión con las medidas que suponen una muerte digna. Y decimos que no es coherente porque en 1980 la Iglesia Católica, en su “Declaración sobre la eutanasia”, admitió que el médico pueda “renunciar a tratamientos que procurarían una prolongación penosa y precaria de la existencia”.

El proyecto también ha tenido la virtud de acotar los procedimientos legales y las circunstancias de la muerte digna en cada caso, de manera que no quede librada a una decisión discrecional en su interpretación y desarrollo.

Con esta sanción proponemos que no hay una naturaleza permanente y absoluta del hombre y de las cosas, sino que tal naturaleza también depende de las respuestas que la sociedad no puede omitir frente a cada problema en cada momento de la historia, considerando el mayor bien general, particular e individual. Estamos prestando atención a la condición autotransformadora que es propia del hombre, en pos de la emancipación para acceder al dominio de su vida, en aras de lo que considere sus más altos valores.

De aquí nuestro voto positivo por este proyecto que modifica a la ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, modificación en lo que respecta a la muerte digna y a la complementariamente acertada incorporación de los cuidados paliativos.

SOLICITADA POR LA SEÑORA
SENADORA FELLNER

Derecho a la identidad de género.

(O.D.-269/12)

Señor presidente:

El proyecto de ley que estamos considerando, venido en revisión de la Cámara de Diputados, por el cual se establece un marco jurídico adecuado para el reconocimiento y la tutela del derecho a la identidad de género, se inserta en un contexto político determinado por una continua y sistemática ampliación de derechos, fundamentalmente a favor de aquellas minorías que

CONGRESO NACIONAL
CAMARA DE SENADORES
SESIONES ORDINARIAS DE 2012

ORDEN DEL DIA Nº 62

Impreso el día 13 de Abril de 2012

SUMARIO

COMISION DE SALUD Y DEPORTE, DE LEGISLACION GENERAL Y
DE DERECHOS Y GARANTIAS

Dictamen en el proyecto de ley venido en revisión por el que se modifica la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de la salud. (CD-76/11)

DICTAMEN DE COMISION

Honorable Senado:

Vuestras Comisiones de Salud y Deporte, de Legislación General y de Derechos y Garantías, han considerado el proyecto de ley venido en revisión, modificando la ley 26.529 – Derechos del Paciente en relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, incorporando la protección de su dignidad en situación terminal o de agonía (Expte. CD.76/11), teniendo a la vista los proyectos de ley de la señora senadora Elena CORREGIDO, sobre Testamento Vital (Expte. S.406/11), del señor senador Samuel CABANCHIK, regulando El Ejercicio de los Derechos de la Persona Durante el Proceso de su Muerte (Expte. S.644/11) y de la señora senadora Liliana NEGRE DE ALONSO, modificando la ley 26.529- Derechos del Paciente, historia clínica y consentimiento informado- respecto del derecho a la información (Expte. S.810/12); y, por las razones expuestas en sus antecedentes y las que dará el miembro informante, os aconsejan su aprobación.

De conformidad con lo dispuesto por el artículo 110 del Reglamento de la Cámara de Senadores, el presente dictamen pasa directamente al orden del día.

SALA DE LAS COMISIONES, 10 de abril de 2012

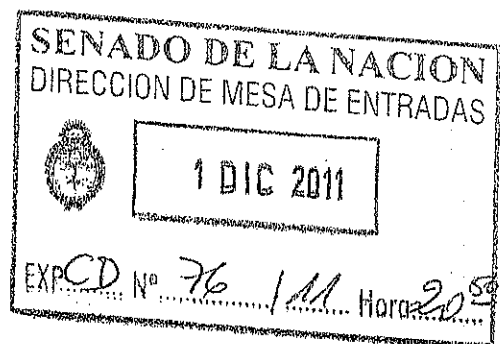
José M. Cano.- Ada Iturrez de Cappellini.- Eugenio J. Artaza.- Sandra D. Giménez.- Osvaldo R. López.- Nanci M. A. Parrilli.- Pablo González.- Elsa Ruíz Díaz.- María J. Bongiorno.- Elena M. Corregido.- Ruperto E. Godoy.- Salvador Cabral Arrechea.- Inés Blas.- Pedro G. Guastavino.- Luis P. Naidenoff.- Emilio A. Rached.- Arturo Vera.- Horacio Lores.- Jaime Linares.- Beatriz Rokjes de Alperovich.-



H. Cámara de Diputados de la Nación

Presidencia

3751, 4086,
4139 y 4855-D-11
OD 3040



Buenos Aires, 3 0 NOV 2011

Señor Presidente del H. Senado.

Tengo el honor de dirigirme al señor Presidente, comunicándole que esta H. Cámara ha sancionado, en sesión de la fecha, el siguiente proyecto de ley que paso en revisión al H. Senado.

El Senado y Cámara de Diputados, etc.

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

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

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





H. Cámara de Diputados de la Nación

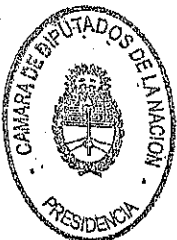
3751, 4086,
4139 y 4855-D-11
OD 3040
2/.

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

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

Art. 2º - Modifícase el artículo 5º de la ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo. 5º: *Definición.* Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:



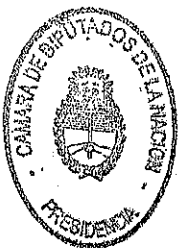


H. Cámara de Diputados de la Nación

3751, 4086,
4139 y 4855-D-11
OD 3040
3/.



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





H. Cámara de Diputados de la Nación

3751, 4086,
4139 y 4855-D-11
OD 3040
4/.

Art. 3° - Modifícase el artículo de 6° de la ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

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

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

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

Art. 4° - Incorpórase en el artículo 7° de la ley 26.529, el siguiente inciso:

- f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

Art. 5° - Modifíquese el artículo 10 de la ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: *Revocabilidad*. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser





H. Cámara de Diputados de la Nación

3751, 4086,
4139 y 4855-D-11
OD 3040
5/.

revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

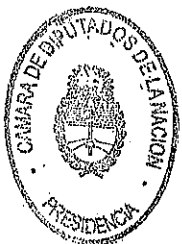
Las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

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

Art. 6º - Modifíquese el artículo 11 de la ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

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

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





H. Cámara de Diputados de la Nación

3751, 4086,
4139 y 4855-D-11
OD 3040
6/.



Art. 7º - Incorpórase como artículo 11 bis de la ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el siguiente texto:

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

Art. 8º - Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

Dios guarde al señor Presidente.



Handwritten signature and initials.