

Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe



Jornada Provincial de Reflexión
Derechos y Deberes de los pacientes
en la relación Médico-Asistencial

VERSIÓN TAQUIGRÁFICA

Fecha: 13 DE SETIEMBRE DE 2006

En la ciudad de Santa Fe, a los 13 días de setiembre de 2006, en el recinto de la Cámara de Diputados de la Provincia se realiza la Jornada Provincial de Reflexión Derechos y Deberes de los pacientes en la relación Médico-Asistencial.

1. APERTURA

– *A las 10 y 53 dice el:*

SR. RINALDI (Icap).– Señoras, señores, tengan buenos días. Les damos la bienvenida y agradecemos su presencia a la Jornada Provincial de Reflexión sobre Derechos y Deberes de los pacientes en la relación Médico-Asistencial organizada por esta Cámara de Diputados, a partir de una iniciativa de la diputada provincial, doctora Daniela Qüesta, y con la colaboración de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de esta Cámara de Diputados.

Por Secretaría de Presidencia se han recibido adhesiones de los señores diputados nacionales Rafael Bielsa, Oscar Lamberto, María del Carmen Alarcón, Alberto Beccani y Alicia Tate, del senador nacional Carlos Alberto Reutemann y también hemos recibido una conceptuosa nota de la directora de la Escuela Superior de Sanidad, María del Carmen Rossler, instituto en el cual han tenido la gentileza de difundir esta Jornada.

Para dar inicio a esta Jornada escucharemos, en primer término, la palabra de la diputada provincial, doctora Daniela Qüesta, quien ha tenido la iniciativa de realizarla.

SRA. QÜESTA.– Buenos días a todos. Muchísimas, pero muchísimas gracias por estar cada uno de ustedes acá. De alguna manera, con el diputado Pividori, presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de esta Cámara de Diputados, y el presidente de la Cámara de Diputados de la Provincia, doctor Edmundo Barrera, queremos darle la bienvenida a todos a este espacio de debate que es, nada más y nada menos que la Cámara de Diputados, que creemos es el lugar esencial y básico para el debate de la problemática que nos afecta a los ciudadanos en cada una de nuestras actividades y en cada uno de los aspectos de nuestra vida.

Ha sido una norma del Presidente del Cuerpo reivindicar y fortalecer este ámbito como un lugar de debate y de contacto con los actores concretos de cada una de las problemáticas que se discuten en esta Cámara, intentando, en el ejercicio nuestro de todos los días, representar acabadamente las realidades que abordamos, básicamente desde el contacto concreto con sus protagonistas.

Además de la bienvenida, quiero, muy brevemente, comentarles cómo llegamos a esta Jornada, porque se nos ocurrió, a mi equipo de trabajo y a mí, realizarla.

Soy diputada, circunstancialmente, soy abogada y con la salud tengo muy poco que ver. Pero, en realidad, el tema de la salud y nuestra condición de pacientes creo que nos afecta a cada uno porque, o bien hemos pasado por una situación de enfermedad o tenemos algún familiar o algún allegado que ha sufrido alguna situación puntual que lo ha puesto en algún momento en la crisis de tomar decisiones o de afrontar situaciones que, a veces, nos desbordan como seres humanos.

Entonces, de alguna manera, fue a iniciativa de un amigo, que pasaba por una situación muy fuerte, la que nos motivó a plantearnos y discutir los derechos del paciente.

En ese sentido, decidimos que lo ideal sería, justamente, juntarnos con los actores.

Como pacientes, de alguna manera, estamos todos. Era un poco ver cuál es la visión que tiene cada uno de los que asisten en la prestación del servicio de salud –ya sea público o privado– de qué manera se interactúa y cómo ha cambiado a lo largo de la historia, junto con el avance de la medicina y junto con un progreso en la concepción del hombre, no solamente como un sujeto de derecho, hoy, sino como un sujeto de derecho hacia la posteridad, hacia el futuro, como es el concepto de desarrollo humano que está incorporado en todos los ámbitos de nuestra vida, también en la medicina.

Por eso estaba viendo y leyendo –dentro de las cosas que tuve que ponerme a leer y a estudiar para armar esta Jornada– de qué manera se fue cambiando esta relación, esta vinculación entre el médico y el paciente, que ya no es solo el médico y el paciente sino el equipo médico y el paciente. Es como una relación paternalista o autoritaria donde hasta las palabras raras –como decían los médicos– los colocaban a los ciudadanos en una situación de disparidad y, a veces, volver de la consulta médica era decir “qué me habrá querido decir este doctor, porque no entendí, pero me asustó mucho”. Y se tenía la concepción de que era así y tenía que ser así.

Pero bueno, este avance y este progreso nos ha llevado a creer que como ciudadanos y como pacientes tenemos derechos, derecho a las explicaciones y también derecho de decisión. Y esto no lo hemos encontrado trasladado, puntualmente, a la legislación.

Entonces, para empezar a hacer algún aporte en esta materia empezamos a ver –lo van a desarrollar luego los expositores– si la Provincia tenía competencia, porqué discutir esto en la Provincia y no discutirlo en el orden nacional; y encontramos que –de acuerdo a nuestra Constitución y a nuestro sistema de Gobierno Federal– es la Provincia que en materia de leyes de la medicina tiene competencia exclusiva porque son materias no delegadas por las provincias a la Nación.

Entonces, nos preguntamos qué legislación tenemos y encontramos una vieja legislación, que es la ley marco del Código de Ética de la medicina y de las ramas auxiliares del ejercicio de la medicina, la que contiene algunas pautas generales, pero que data del año '58.

Evidentemente, esta evolución de lo que ha sido la relación médico-paciente quedó en el tiempo y nos plantea el desafío de repensarla y rediscutirla de manera que la ley refleje lo que pasa en la realidad y no imponer desde la ley una realidad que es superada por los hechos.

Y encontramos luego, entre la nueva generación de leyes, la Ley de Salud Reproductiva, la Ley de Anticoncepción Quirúrgica, que son legislaciones específicas que incorporan los nuevos aspectos de este avance de la relación médicopaciente, que parte, básicamente, del respeto de la autonomía de la voluntad y del respeto del derecho de las personas para que, a partir de ahí, haya una catarata de derechos que se van reconociendo y que, naturalmente, tienen que ser incorporados a la legislación. Llegamos a la conclusión de que, realmente, hace falta una discusión de fondo para ver si podemos generar ese marco legal de manera de institucionalizar este tipo de relación y que se dé como un andamiaje claro y básico para todo el sistema de salud en la Provincia.

Luego salimos a ver si había antecedentes legislativos y encontramos que hay proyectos de ley presentados por legisladores que están en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Los diputados Bonfatti del Socialismo, la diputada Gutiérrez del ARI y el diputado Pezz de la UCR, han presentado proyectos pero no han tenido avance en las comisiones.

Entonces, dijimos ¿qué hacemos? ¿Presentamos un nuevo proyecto y sumamos un proyecto más que, a lo mejor, no logra avanzar o empezamos a debatir entre todos cuáles son, por lo menos, los ejes básicos en que podemos coincidir para empezar a avanzar? Y de ahí la Jornada.

Ustedes saben que la única forma de hacer una legislación real, concreta, operativa y práctica es empezar a discutir entre los protagonistas de esta historia de qué manera podemos, entre todos, consensuar los aspectos básicos.

Hay puntos que van a ser más conflictivos y hay puntos que ya están absolutamente incorporados, el derecho a la información y al consentimiento informado, creo que es una cuestión ya incorporada, pero sabemos que hay aspectos que tienen que ver con el derecho a rechazar un tratamiento o el tema de la muerte digna, que van a generar discusión porque hay cuestiones filosóficas, éticas de por medio pero, por lo menos, creo que es el momento de empezar a afrontar esa discusión, porque si no después las cosas suceden y nos encontramos con coyunturas que nos superan.

Es el momento de empezar, por lo menos, a no escondernos en presentar el proyecto y quedarnos con la conciencia tranquila, sino empezar a debatir con aquellos que creemos que piensan distinto y, a lo mejor, no es tan así. A lo mejor partimos de un preconcepto y podemos avanzar.

Y éste es nuestro aporte, generar este espacio, convencidos de que son ustedes los protagonistas de esta Jornada.

Hemos generado paneles representativos de diversos aspectos de lo que es la prestación médica, desde abogados, médicos, psicopedagogos, asistentes sociales, porque todos, de alguna manera, contribuyen a esta relación médico-paciente y en realidad, esto no es nada más que el puntapié inicial.

La Jornada la vamos a hacer entre todos y las conclusiones las vamos a realizar entre todos. Así que, brevemente, les doy la bienvenida, primero, les agradezco profundamente en nombre del Presidente de la Cámara y del diputado Pividori que va a charlar con ustedes seguidamente y quiero decirles que esto es un inicio.

Las conclusiones las vamos a hacer entre todos. En realidad, como que nos desprendemos nosotros de la iniciativa y es ahora de ustedes. Esperemos que en el intercambio de ideas, comprendamos que, seguramente, hay muchos más temas que nos unen y que compartimos que aquellos que nos pueden enfrentar en una discusión. No hay nada más maduro y más serio que afrontar la discusión y esperamos, fundamentalmente, enriquecernos, como diputados, con esa información, para que las que podamos proponer como leyes, sean realmente las necesarias y las que reflejen la realidad que pretendemos regular.

Así que buenos días, muchas gracias y bienvenidos a todos a esta Cámara de

Diputados.

– *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Gracias, diputada Qüesta. A continuación para cerrar este acto de apertura, que cuenta con la presencia del señor presidente de esta Cámara de Diputados, el doctor Edmundo Barrera, hará uso de la palabra el presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, diputado provincial José Pividori.

SR. PIVIDORI.– Ante todo, buenos días. Quiero, en primer lugar, agradecer al doctor Edmundo Barrera, presidente de la Cámara de Diputados, que generó, en cierta medida, este espacio y colaboró en la realización de esta Jornada.

También le agradezco a la diputada Daniela Qüesta, quien ha tenido, como ya se ha dicho, la iniciativa y la organización de este evento; a los expositores, que nos van a ilustrar con sus exposiciones y, fundamentalmente, también a ustedes, destinatarios que, de una u otra manera, hacen posible realizar una jornada de estas características y que aparte de destinatarios, con toda seguridad vamos a tener el aporte de ustedes para poder seguir estudiando y definiendo cuestiones que tenemos en esta Legislatura, fundamentalmente, en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social.

No quiero hacer una reseña histórica, solamente nombrar algunos ítems importantísimos que han marcado, fundamentalmente, directivas o modos de modificar las relaciones de salud, lógicamente en todos los países, pero fundamentalmente en nuestro país con un hecho, a partir del doctor Ramón Carrillo que ha ordenado, en cierta medida, el sistema de salud, y teniendo en cuenta principalmente el aspecto preventivo. De ahí, desde los organismos internacionales, se plasmaron acciones muy concretas como el caso de la estrategia de atención primaria de la salud, donde ha ordenado los sistemas de salud, pero fundamentalmente priorizando el primer nivel de atención y, simultáneamente, una estrategia como llevando la salud hacia la familia, con una participación social importante que no se daba en su momento. Eso se dio a fines de la década del '70.

Otro hecho importante, finalizando la década de los '80, con los programas de salud, de nuestra Provincia, definidos también a través de los organismos internacionales, como el caso de la Organización Mundial de la Salud, con los programas de salud implementados en nuestra Provincia, a partir del año '92, que han tenido una fuerte resolución en el aspecto de prevención y de promoción de la salud y también, en cierta forma, la atención del paciente en cada uno de los ítems de salud específicos de cada programa y que hoy, precisamente, los mismos organismos internacionales pretenden, de una u otra manera, fortalecer o cambiar, quizás, las directrices con respecto a estos programas que tenían una fuerte presencia científica y que hoy, en esa relación –que decía también la diputada Qüesta– médico-paciente, en qué medida darle un aspecto, quizás, más moral, más político, y de relación de derechos propios de los pacientes que van a consultar por su salud o, de una u otra manera, también ese derecho propio, no solamente de resolver problemas de salud sino pensar en torno a la persona.

Esto es mucho más amplio, hay que hablar de la vivienda, el derecho al vestido, el

derecho a la alimentación, el derecho a la cultura, el derecho a la educación, etcétera, todos los ítems que, de una u otra manera, ponen al paciente, a la gente, a la sociedad, en un escenario importante, que en definitiva, trata de definir el concepto de salud.

En torno a esto hay leyes, como han mencionado, que, de una u otra manera, tienen o han tenido una fuerte participación en la Provincia, y que hoy, quizás, con una nueva visión, un nuevo modo de ver la salud, nos encontramos también con proyectos, como se ha dicho, en la Comisión. Creemos que este es el espacio también propicio como para dar, en cierta medida, una fortaleza, esclarecernos, en la forma en que tenemos que tomar estos proyectos que, fundamentalmente, nos hablan de derechos, cuando quizás antes solamente, en general, siempre estaba una relación de salud médico-paciente, y hoy estamos hablando de derechos, que no es solamente el hecho de la atención, sino que pasa por aspectos también legales.

Así que, agradezco nuevamente la atención de todos ustedes, y no dudo de que de esta Jornada vamos a tener lo que decía recién, los elementos como para seguir trabajando desde esta Legislatura. Gracias a todos.

- *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– La diputada Qüesta ha solicitado la palabra con el objeto de completar su exposición.

SRA. QÜESTA– Nada más una aclaración, porque sería una ingratitud no hacer un agradecimiento muy especial al doctor Luis Blanco. En realidad, los diputados, lo que intentamos hacer cada vez que tratamos un tema es acercarnos a quienes saben, y en este caso, el doctor Luis Blanco, que no nos conocía antes que empezáramos a tratar esta temática, ha tomado un compromiso muy importante, nos ha dado una mano muy importante e, inclusive, el apoyo del Colegio de Abogados de la Provincia que, a través suyo, ha emitido un dictamen muy interesante que tiene que ver con un análisis comparativo y puntual de los diferentes proyectos de ley presentados en esta Cámara, que creo que va a ser un importante aporte de esta jornada a la Comisión de Salud para el trabajo legislativo.

Disculpen que rompí cualquier forma de protocolo pero me iba a sentir muy mal si no le agradecía al Dr. Blanco, desde lo humano y desde lo intelectual, el aporte que nos ha hecho.

Quiero agradecer, nuevamente, en nombre del presidente de la Cámara, que nos haya acompañado y dar, de alguna manera, por abierta la Jornada y queda todo esto en sus manos.

2. PANEL I: DERECHOS Y DEBERES DE LOS PACIENTES Y USUARIOS DEL SISTEMA DE SALUD

SR. RINALDI (Icap).– Gracias, diputada. Ahora sí damos por terminado el acto de apertura. Invito a la diputada Qüesta, al diputado Pividori y a nuestro presidente, doctor Barrera, a tomar su lugar en el recinto y así posibilitar que los integrantes del primer panel puedan tomar lugar en el estrado y empezar ya con la Jornada.

Invito a subir al estrado a los Dres. Alejandro Azvalinsky, a la Lic. María Isabel Artigues y al Dr. Gonzalo Federico Soria quienes, en este primer panel, tendrán a su cargo la charla "Derechos y Deberes de los pacientes y usuarios del sistema de salud". Quiero remarcar la presencia en este recinto del Director para Latinoamérica de la Fundación Aequitas, el

notariado Julián Matías Castro. Gracias por estar aquí.

En primer término, hará uso de la palabra el Dr. Alejandro Azvalinsky, quien es abogado, con especialización en Derecho Médico y Bioética del Instituto Universitario Isalud, doctorado de la Universidad Nacional del Litoral, Secretario de la Comisión de Derecho Médico y Bioética del Colegio de Abogados de Santa Fe, profesor de Derecho Civil I Parte General en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional del Litoral.

DR. AZVALINSKY.– Muchas gracias. En primer lugar, quiero agradecer y felicitar a los que han tenido la idea de llevar esto adelante y de debatir con los miembros de la comunidad que tienen algún tipo de rol en la cuestión, antes de tomar las decisiones que tienen que ver con la formulación de una legislación específica sobre este tema tan particular que viene tan atrasado en cuanto a su legislación, como bien decía la diputada Qüesta. En nuestro país tenemos una dispersión legislativa relacionada a todos estos temas que tienen que ver con los derechos relacionados con la salud, tanto en el orden nacional como en el orden provincial. Como bien decía Daniela Qüesta, tenemos una legislación marco en el orden provincial de hace cincuenta años, anacrónica, y que, sin duda, hay que derogar o, al menos, corregir y modificar sustancialmente. Y, además, por la trascendencia que tiene, debemos lograr alguna legislación uniforme que tenga su propia sistematicidad en esta cuestión.

Es un desafío interesante el hecho de hablar de un tema tan vasto en tan pocos minutos. Después vamos a poder disfrutar de las exposiciones del Dr. Saux, sobre consentimiento informado, y del Dr. Blanco, sobre las cuestiones relativas a las personas en el umbral de la muerte, que ya son temas específicos.

En este caso, por ser tan general la exposición que tengo encomendada, les voy a pedir disculpas de antemano por la impresión que, sin duda, puede generar de no profundizar en algunas cuestiones. En todo caso, los invito a que podamos, en cualquiera de ellas, profundizar a través del debate posterior para intentar dar un panorama general de la cuestión.

Nosotros tenemos, sin duda, en nuestros tiempos un nuevo marco en el cual se desarrolla la atención médica y, en general, la relación de los médicos y de los equipos médicos y de las instituciones que prestan servicios de salud con los pacientes y los usuarios de los sistemas de salud. En ese nuevo escenario, tenemos la realidad en la cual han quedado, de algún modo, desplazados los criterios de justicia, equidad, solidaridad para dar lugar, peligrosamente, a criterios que tienen que ver con la rentabilidad, el lucro, la eficiencia; eso, sumado a la multiplicidad de actores que hay en esta materia.

Los médicos, con su razonable miedo a la creciente cantidad de demandas por mala praxis, o por no informar debidamente al paciente sobre las consecuencias de su accionar, también, en alguna medida, son víctimas de todos esto. Porque trabajan dentro de estructuras, en muchos casos gigantescas, que tienen una cantidad de actores y en las cuales a ellos se le exigen demasiadas respuestas para el tipo de medios que tienen a su disposición, incluyendo, entre otros medios, la disponibilidad de tiempo.

En ese escenario interactúan el Estado, los particulares –con todas sus cargas específicas, que tienen que ver con su condición socioeconómica– y también tenemos las

obras sociales, empresas de medicina prepagas, los intereses que tienen que ver con la rentabilidad y el lucro razonable de los actores privados del sistema y la obligación del Estado que, lamentablemente, es difícil poder decir con exactitud si viene en retirada o si jamás se hizo cargo del todo de las obligaciones que le competen en materia de salud de la población.

En ese marco, además, aparecen complejidades adicionales que tienen que ver con los avances científicos, que en las últimas décadas han venido introduciéndose también en esas relaciones. Avances científicos que pueden dar lugar –y dan lugar, en muchos casos– a excesos. ¿Por qué? Porque el paciente, en su ansiedad y en su necesidad, demanda, en muchos casos, todo lo que le es posible; y todo lo que es posible muchas veces no es razonable. Por otro lado, los médicos y los partícipes del sistema tienen alguna participación en la toma de decisiones sobre cuáles medios de todos los que hay disponibles, que son cada vez más, se emplean en el tratamiento de un determinado paciente con relación a una determinada enfermedad y cuáles no. Son decisiones complejas porque en esto también juega lo que se ha dado en llamar el imperativo tecnológico. Es decir, a partir de la nueva generación –debido a las nuevas tecnologías– por parte del hombre de nuevos mecanismos para el tratamiento, la prevención, la detección, de las enfermedades de las personas, aparece una idea que, en principio, puede tener alguna validez, pero que a poco de andar se transforma en errónea, de que todo lo que es posible es obligatorio. No todo lo que es posible es obligatorio; y más aún, no todo lo que es posible resulta éticamente aceptable. Aquí tenemos que entrar a relacionar esta cuestión con el ejercicio de la autonomía del paciente y usuario del sistema de salud.

En esta medicalización de la sociedad, en este retirarse o nunca hacerse presente del Estado, en este interactuar de cada vez más numerosos y poderosos actores del orden privado, el derecho normalmente viene a la zaga, viene detrás, persiguiendo el conflicto, intentando regularlo y, generalmente, los primeros operadores jurídicos que actúan sobre este tipo de conflicto, van a ser los magistrados, no van a ser los legisladores. En este sentido, venimos, desde hace décadas, teniendo jurisprudencia que, de algún modo, se ha venido uniformando sobre muchos de los aspectos del derecho a la salud, que nos indican algunos de los caminos a seguir en la elaboración de las políticas legislativas que, tengámoslo presente, por más que sea una obviedad, no van a solucionar los problemas, porque la política legislativa, cualquiera sea el temperamento que se adopte, no deja de ser una mera declaración, una formulación de principios.

Pero si esos derechos no tienen operatividad en la vida cotidiana de la gente y las condiciones sociales, económicas y culturales siguen siendo un factor determinante para ver quiénes tienen acceso real a las prestaciones que enumeramos como derechos, van a quedar siendo simplemente un catálogo, lindo, quizás, de derechos y sólo eso.

De todos modos, es imprescindible la formulación de estas legislaciones y es en este sentido –y acá vuelvo a lo que estaba hablando al principio– valiosísimo que se esté buscando en el orden provincial la elaboración de una legislación sistemática.

Como bien decía Daniela Qüesta, las provincias no han delegado a la Nación la legislación en materia de salud, por lo tanto, esta tarea le corresponde con exclusividad a cada una de las provincias. Algunas, las menos, ya tienen su legislación específica al respecto, la

mayoría aún no. En nuestro caso –y esto es algo valioso de los proyectos de ley que hemos podido analizar en el seno de la comisión que integro en el Colegio de Abogados– se han tomado, en nuestra opinión, lo mejor de las legislaciones vigentes a la hora de formular los proyectos de ley sobre los cuales hoy se está trabajando.

Eso es valioso, celebramos y esperamos que este tipo de eventos termine fructificando en la posibilidad de la concreción de una legislación específica sobre la materia.

En este marco económico, político y social que, más o menos, a grandes trazos, describíamos recién, vamos a centrar la vista en la situación de esas personas que, por una u otra razón, se convierten en pacientes o usuarios de los sistemas de salud, que, en realidad – como dijo Daniela Qüesta– somos todos.

Cuando nosotros hablamos de los derechos humanos, éstos, en general, han nacido con esa nota de generalidad, de universalidad y luego, con el tiempo, se fueron concretando en derechos de diferentes categorías de personas que tenían que ver con algunas cuestiones relativas a su naturaleza o al rol que ocupan en la sociedad. Así aparecieron los derechos de la mujer, del niño, del disminuido.

En materia de derecho a la salud, todos nosotros, sin excepción, las mujeres, los niños, los disminuidos, todos los ciudadanos, en algún momento, hemos sido, somos y sin dudas en algún momento seremos pacientes y/o usuarios de los sistemas de salud.

Cuando nosotros nos abocamos al tratamiento de una posible legislación sobre esta materia, indudablemente que tenemos que hacer el análisis, desde el punto de vista técnico-jurídico, pero ese análisis va a venir necesariamente de la mano del análisis ético. Análisis ético que va a hacer que nos complementemos y que usemos el auxilio de esta nueva materia interdisciplinaria, reciente, pujante, que es la Bioética, que nos va a ayudar a encontrar algunos de los principios que podemos utilizar para la toma de decisiones, tanto en materia de política legislativa como en materia del tratamiento del caso en el día a día en el Centro de Salud.

¿Por qué? Porque cuando, finalmente, los legisladores logren producir una norma, van a producir como siempre, con las normas, una decisión de carácter general, pero en el paciente que llega un día determinado a un Centro de Salud determinado, a la decisión no la podemos diferir para ir a preguntarle al juez si esto está permitido o está prohibido, cosa que suele hacerse en virtud de la confusión y los temores, sino que tenemos que ser capaces de encontrar mecanismos para, aplicando esas normas generales más una serie de mecanismos que seamos capaces de establecer y que funcionen en los centros de salud, tomar las decisiones del caso.

Y en ese sentido, es una rueda de auxilio permanente y valiosísima el funcionamiento de los comités hospitalarios de Bioética que en algunas instituciones funcionan y que es de esperar que funcionen en otras hasta llegar a funcionar en todas.

Estos comités, que se integran interdisciplinariamente por representantes de diversas profesiones, son los que tienen la responsabilidad de evaluar, en el caso concreto, cuál es la decisión que corresponde seguir y qué es lo que se puede, no se puede y, eventualmente, se debe hacer en ese caso.

Los operadores jurídicos, en ese marco y en esa realidad socioeconómica que

describiáramos, tenemos ese rol indelegable de bregar por esos valores que aparecen en crisis frente a las cuestiones relatadas anteriormente, que tienen que ver con la justicia, con la equidad, con la solidaridad. Y eso aparece, tanto a través de las normas, como les decía, que de la formulación de mecanismos que resuelvan el caso concreto del día a día.

Para hacer el análisis jurídico hay que, imprescindiblemente, partir también del análisis ético porque vienen de la mano. Acá hablamos de un ordenamiento ético-jurídico y se parte de la idea de persona, de esa noción de que toda persona tiene un valor en sí misma, que tiene dignidad y de esa idea del personalismo ético que es la que funda un poco las legislaciones y los mecanismos de toma de decisiones sobre estos temas.

Vamos a llegar a la noción de derechos fundamentales, noción compleja porque no tiene la misma acepción según el autor por el que veamos estas cuestiones.

A nosotros nos gusta entender que los derechos fundamentales son inclusivos de los derechos humanos y de los derechos personalísimos y que los derechos humanos y personalísimos, como ya decía Cifuentes hace treinta años, en realidad, con esas enormes similitudes que tienen porque atienden a los mismos bienes jurídicos protegidos, entre los que se incluyen, en lo que nos interesa hoy, la vida y la salud de las personas, tienen una diferencia de enfoque básicamente en torno a quienes se dirigen. Los derechos humanos, como rama del derecho público, van a, básicamente, legislar las relaciones de los ciudadanos frente a los poderes públicos, sus derechos y las garantías de sus libertades, y los derechos personalísimos un poco lo que hace es complementar esa legislación, que en materia de derechos humanos puntualmente es macro, bajarla al terreno de lo cotidiano y regular las relaciones entre los particulares.

Todo esto es retórico si nos quedamos en la mera norma, pero la norma es imprescindible porque es el único mecanismo que tienen los ciudadanos para poder exigir de los demás el respeto de sus derechos.

Pero nos metemos en un área de confluencia. Acá no nos alcanza con el derecho únicamente, con la positividad de la norma expresada. Acá tenemos que aceptar la confluencia del derecho junto a la bioética, junto a la filosofía del derecho, tanto a la hora de legislar como a la hora de resolver.

Les mencionaba muy rápidamente el tema de los derechos humanos. Los derechos humanos nacen con esa nota de generalidad y universalidad a partir de la formulación de los derechos civiles y políticos de fines del siglo XVIII, la Revolución Francesa, la Constitución de los Estados Unidos.

Ya a principios del siglo XX y luego de la Primera Guerra Mundial aparecen los derechos humanos de segunda generación; aparece, recién ahí, la formulación de la idea del derecho a la salud de las personas.

Antes, hablábamos, básicamente, de las libertades de las personas, de los derechos políticos y de la protección frente a determinado accionar del Estado, que tenían que ver con deberes de abstención del Estado, el respeto a las libertades de los ciudadanos.

Pero luego, con los derechos de segunda generación y posteriormente los de tercera generación, ya entramos en la cuestión de la salud de las personas.

Acá hablamos de los derechos sociales, económicos, culturales y acá empezamos, como dijimos hoy, a mirar al hombre en su rol concreto, en ese rol que juega dentro de la sociedad.

Y bajamos de la generalización de la primera formulación de los derechos humanos a la especificidad de la formulación de determinadas ramas de derechos o estatutos, que tienen que ver con el hombre situado, el hombre genéricamente hablando, como mujer, como niño, como discapacitado, el hombre como paciente.

Acá llegamos, entonces, dentro de los derechos fundamentales, a la cuestión de la salud y de la vida de las personas que son los dos grandes valores involucrados en esta cuestión.

¿Cómo se clasifican teóricamente estos derechos? En lo que a nosotros nos interesa, tomaríamos una clasificación de los derechos partiendo de la rama iusprivatista, civilista, derechos relativos a la integridad física, derechos relativos a la libertad y derechos relativos a la integridad espiritual.

En este último abanico encontramos el derecho al honor, a la identidad, a la intimidad, a la imagen, a la protección del dato personal. En el segundo mencionamos el derecho a la libertad, aquel que fue primariamente protegido por las primeras normas de derechos humanos que surgieron.

En el primero, que son los derechos relativos a la integridad física de las personas, tradicionalmente se divide en tres grandes grupos. Hay uno que acá nos interesa poco, que es el derecho a disponer el destino del propio cadáver, y los otros dos, son justamente el eje de lo que vamos a debatir en la jornada de hoy. Son el derecho de vivir, que algunos prefieren denominarlo así, antes que derecho a la vida, y el derecho que tiene diferentes denominaciones, a la salud, al cuerpo, a la integridad física propiamente dicha, que algunos desmenuzan en diferentes derechos, los cuales estarían incluyendo la posibilidad, como cosa autónoma, de disponer del propio cuerpo.

De ese modo llegamos, entonces, a los derechos del paciente y los derechos de los usuarios del sistema de salud partiendo desde la formulación de los derechos constitucionales.

Decíamos ¿cómo es la materia de la legislación? Es materia no delegada y es legislación provincial. Para el que medianamente esté en el tema, sabrá que hay un error frecuente, común, usual, que es suponer que la llamada Ley Nacional Nº 17.132 nos alcanza, que rige para todo el país. Es una ley de ejercicio de la Medicina, emanada del Congreso de la Nación, pero, por ser materia no delegada, la propia norma, esa misma Ley 17.132 dice expresamente que va a ser aplicable en los territorios nacionales. Hoy en día es aplicable en Capital Federal y resulta superpuesta interactuando con la ley de salud que se dictó la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Por lo tanto, la Ley 17.132, que muchas veces se menciona como la ley nacional de ejercicio de la medicina, para nosotros es ley ajena y de algún modo pasa a ser derecho comparado; no nos resulta aplicable de modo alguno.

Lo que sí tenemos nosotros, como dijo Daniela Qüesta, es esa ley de 1.958, Ley 4.931, que es el Código de Ética Médica, al cual, sin duda, habría que al menos modificar sustancialmente. Después tenemos esas legislaciones específicas que han ido surgiendo en la

última década –y en la cual tuve la oportunidad de intervenir en algo de eso–, que tienen que ver con los derechos reproductivos de las personas, la salud reproductiva, la ligadura de trompa y vasectomía, los derechos de la parturienta, pero no dejan de ser normas puntuales que atienden a la persona situada, pero ya situada al extremo, solamente en determinada situación, muy específica. Pero seguimos sin tener, más allá de ese arcaico Código de Ética médica de hace 50 años, una normativa general que regule la cuestión y que nos dé las pautas básicas. Normativa general que –reitero y perdonen la sobreabundancia– no nos va a dar nunca la Nación.

Para resumir, entonces, ¿cuáles podrían ser un mínimo catálogo de los derechos de los pacientes y usuarios del sistema de salud?

Por un lado, derecho a recibir información. El segundo panel va a versar sobre consentimiento informado, van a poder explayarse mucho sobre este tema pero, básicamente, todo paciente usuario del sistema de salud tiene el derecho a recibir información completa, continua y veraz sobre su estado, su diagnóstico, su pronóstico, su tratamiento, las alternativas de las que dispone y las consecuencias esperables de cada una de las elecciones posibles que puede tomar. En esto se relaciona, sin duda, la veracidad; la información no va a ser completa, jamás, si no es veraz. Esto incluye el acceso de las personas a la historia clínica, el acceso tanto a la consulta como a la extracción de copias. En este sentido, resulta valioso lo que se prevé en los distintos proyectos de ley que hemos podido observar sobre el derecho del paciente de llevarse, al egreso de cualquier institución, la copia de su historia clínica. Nosotros sugerimos, en el comentario que hicimos, que eso debiera ser a pedido, no está dicho expresamente, pero no debiera ser un deber sino un derecho.

Por otro lado, aparece la confidencialidad, que tiene que ver, en la clasificación de derechos personalísimos que hicimos hoy, con la relación del derecho a la salud de las personas con todos esos otros derechos incluidos en el tercer grupo, que son los derechos relativos a la integridad espiritual. Al estar involucrada, a través de la información de las personas, relativa a su salud, el honor, la identidad, la intimidad, hace falta una protección específica. Estos son los que se llaman en buena medida datos sensibles de las personas que han recibido, en la ley de hábeas data nacional, una protección específica y en materia de derecho a la salud, de derecho de los pacientes, hay que tomar el mismo criterio, sin duda, el derecho a la confidencialidad. Confidencialidad que debe respetar no sólo el médico sino todo aquel que en razón de su ocupación o por haber intervenido de cualquier modo en el proceso, pueda tener acceso al conocimiento de datos relativos a la salud de las personas.

En relación con lo que decíamos antes, aparece el derecho a prestar consentimiento informado, sobre lo cual no me voy a explayar porque va a ser motivo de un panel específico, pero básicamente hay que tener presente que ese consentimiento, normalmente, las más de las veces, lo va a prestar el propio paciente, pero hay veces que ese paciente no lo puede prestar, ya sea porque es una persona incompetente ya sea porque es una persona que no se encuentra consciente. En ese caso, hay que prever –y, de hecho, se hace en la normativa proyectada– los mecanismos de toma de decisiones cuando el propio paciente no puede tomarla. Se puede recurrir a su voluntad presunta, a su voluntad expresada a través de indicios

o prueba, se puede recurrir al consentimiento subrogado o sustituto, y para esto están los tradicionales criterios que tienen que ver con el respeto al mejor interés y el respeto a la voluntad presunta del paciente. Acá me interesa detenerme un segundo solamente por esto.

En materia de derecho civil, nosotros tenemos categorías rígidas, las cuales son necesarias y son imprescindibles a fines de lograr seguridad jurídica, y en este sentido tenemos la capacidad. La capacidad, que hace que distingamos a las personas en menores impúberes y digamos que son incapaces absolutos de hecho, tanto las personas por nacer como los menores impúberes, y que luego se transforman en incapaces relativos de hecho, los menores adultos, desde los 14 hasta el día que cumplen 21 años, y luego en mayores de edad personas civilmente capaces por cumplir la mayoría de edad.

Esa rigidez que atiende a la seguridad jurídica y que es muy útil en el tráfico negocial, en el mundo de la celebración de negocios de contenido patrimonial, se desdibuja y pierde importancia cuando hablamos de la facultad del sujeto de tomar decisiones relativas a su propio cuerpo, a su salud, a su vida. En ese caso, tenemos que acudir al concepto que es pariente de este y que viene de la bioética, pero que no es nada rígido, que es el de la competencia. La competencia es un concepto bioético, pariente de la capacidad pero sin rigidez, que atiende a la aptitud real del sujeto determinado y en la circunstancia en que se encuentra para ser capaz de comprender la información que se le brinda, deliberar racionalmente y tomar una decisión fundada que atienda lo que son sus intereses, sus íntimas convicciones. En este sentido, también es valioso lo proyectado en la medida de reconocerle al menor adulto una serie de facultades que tienen que ver con la toma de decisiones relativas al propio cuerpo.

Aparece el derecho a la disidencia terapéutica y el derecho a la negativa a los tratamientos o intervenciones. Es una consecuencia lógica de, por un lado, el consentimiento informado –yo si puedo prestar mi consentimiento informado puedo prestar mi negativa informada– y, por otro lado, de lo que se llama la autonomía del paciente, otro concepto bioético. A partir de esas ideas, tenemos la facultad del paciente de disentir. De disentir en lo que se le sugiere como procedimiento adecuado, conveniente en relación con los pasos a seguir para el tratamiento de su enfermedad, de su patología, en general el restablecimiento de su salud.

Ese derecho debe ser reconocido expresamente. Y ese derecho, cuando llegamos a los niveles más altos de reconocimiento, nos lleva a los umbrales de la muerte, tema que va ser motivo de la exposición del Dr. Blanco en el último de los paneles, en el cual tampoco me voy a meter; pero diría que, básicamente, el último de los derechos que podemos mencionar en este elenco de derechos básicos del paciente, tendría que ver con el derecho a morir con dignidad. Esto es, sin duda, un tema en sí mismo, que da lugar a debates profundísimos porque la intensidad con que se juegan las concepciones de las distintas personas que integran nuestra sociedad pluricultural, en cuanto a lo filosófico y lo religioso, relacionado con las personas en los umbrales de la muerte, hace que sea un debate en sí mismo. Pero en ese elenco de los derechos fundamentales de los pacientes, se suele mencionar el derecho a morir con dignidad. ¿Y eso qué es?. Es el derecho a negarse a lo que se llama el encarnizamiento

terapéutico. Cuando hablamos de la medicalización de la vida, y cuando hablamos de las posibilidades tecnológicas, cada vez más crecientes, nos encontramos con la chance de preservar la vida humana a costa, casi, de cualquier cosa, avasallando lisa y llanamente la dignidad de la persona y, eventualmente, todo lo que hayan sido sus intenciones, sus deseos, su voluntad. En ese sentido, hay que tener presente cuál es la intención, la voluntad, el deseo de ese sujeto circunstanciado, particular, y hace falta, es importante, legislar sobre la cuestión de lo que se llaman testamentos vitales, que básicamente son un conjunto de normas que el sujeto, en ejercicio de su autonomía, establece para el caso y para el momento en que ya no pueda expresar su voluntad; donde explica qué acepta y qué rechaza.

Es difícil hacer una introducción a un tema tan vasto en tan pocos minutos; pero los invito, con relación a todos los temas que traté, a que amplíemos cualquiera de ellos en el debate posterior. Gracias.

- *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Muchas gracias, doctor Azvalinsky. Invito ahora al doctor Gonzalo Federico Soria a hacer uso de la palabra. El doctor Soria es médico, especialista en Medicina General y Familiar, tiene un Postgrado aprobado en Nuevos Enfoques y Métodos de la Atención Primaria de la Salud, y es actualmente el Jefe de Zona V de Salud del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe.

DR. SORIA– Buenos días. Primero, agradecerles a todos ustedes, y pido permiso para bajarme del estrado y moverme un poco de la rigidez del sillón y comentarles algunos conceptos que dejé expuestos para que los podamos leer entre todos.

Agradezco a los organizadores; cuando me plantearon la invitación, realmente fue para mí un desafío intentar integrar –lo que les ha pasado a todos– en tan pocos minutos, todas las cosas que se pueden debatir o todas las ramas de un tema tan amplio que puede llevar mucho tiempo trabajar.

Es un desafío también porque a nosotros, así como muchos de ustedes cuando van a un hospital se sienten nerviosos, y bueno, cuando a nosotros nos sacan de nuestro ámbito y empezamos a compartir espacios diferentes nos ocurre lo mismo. Nos cuesta hacernos la idea del momento.

Voy a intentar integrar en algunos conceptos la disertación del doctor que realmente ha ido tocando un montón de temas y abriendo el panorama de temas a discutir, pero lo voy a traer un poco más atrás, en el sentido de qué entendemos cuando hablamos del derecho a la salud, o qué es lo que nosotros, desde el ámbito médico, interpretamos o ponemos en juego cuando intentamos decir que la salud es un derecho.

En todo sistema de salud hay dos cosas que quiero diferenciar. Uno, es lo que planteamos cuando hablamos del usuario del sistema de salud, cuando planteamos a la persona como paciente, en el sentido de que la persona en algún momento entra en contacto con el sistema de salud, de lo que es la construcción del derecho a la salud, como construcción social o capacidad de construcción de toda la comunidad.

Y para eso tenemos que sentar una postura sobre lo que entendemos por salud.

El concepto de salud ha ido evolucionando, así como han ido evolucionando las distintas leyes, las distintas normas y los distintos conceptos en la medida que se iban entendiendo los procesos salud-enfermedad de una manera diferente.

Cuando se entendía el proceso salud-enfermedad como una unicausalidad donde una persona podía estar sana o enferma a partir de un solo motivo que la enfermaba, en la cual el paradigma fue el de la bacteria, el descubrir un agente causal que entra en el cuerpo y produce la enfermedad, todos los conceptos de salud estaban orientados a entender a la salud como la ausencia de enfermedad: se estaba sano o se estaba enfermo.

Los sistemas sanitarios estaban formados o conformados, precisamente, para atender enfermos. A aquel que tenía o presentaba una situación de enfermedad había que resolvérsela para que vuelva a la condición de sano.

En el mismo desarrollo de la investigación médica y la investigación científica, los modelos de interpretación de los procesos de salud-enfermedad fueron modificándose en la medida que se veía que ya una bacteria adentro de un cuerpo no era la única causa para que una enfermedad se produjera.

De esto hay un montón de anécdotas y ejemplos donde poblaciones susceptibles por distintas condiciones sufrían la enfermedad más severa, más grave, que las llevaba a la muerte, a diferencia de otras poblaciones que estaban expuestas a la misma bacteria.

Entonces, se empezó a ver que ya la bacteria era condición necesaria pero no suficiente para producir o provocar la enfermedad y en eso se empezó a hablar de la famosa tríada en la cual el huésped y el agente interrelacionados con un ambiente eran los que se necesitaban para que se produzca la enfermedad.

Los sistemas sanitarios fueron intentando, desde esta concepción de salud, pararse para la resolución de los problemas de salud.

En la medida en que estos conceptos se van ampliando, donde se ve la aparición de determinantes y de condicionantes del proceso salud-enfermedad e, incluso, empieza a analizarse el propio sistema de salud como un condicionante y determinante de la condición de salud, o sea, el mismo sistema empieza a ser el que condiciona la forma en que la enfermedad aparece, empiezan a aparecer todas las teorías de multicausalidad, donde no sólo ya interviene el huésped del ambiente, sino que dentro del ambiente se pueden determinar un montón de causas. Nosotros definimos como determinante de salud toda aquella condición que no puede ser cambiada, que modifica la forma en que una enfermedad se presente en una persona, por ejemplo: la geografía del lugar, la edad, el sexo y, como condicionante, aquellas situaciones que pueden ser modificadas y también son las que hacen que la persona pueda sufrir o atravesar el proceso de salud-enfermedad de una manera diferente. Entre estas, podemos encontrar como paradigma la pobreza o la falta de acceso a los sistemas o a los servicios de salud, la falta de agua potable, la falta de saneamiento, situaciones cambiables que alteran directamente el proceso salud-enfermedad.

Obviamente, que los conceptos de salud pública fueron de la mano de los conceptos de salud. En la medida que los conceptos de salud van evolucionando, lo que se entiende por salud pública también va sufriendo su evolución. Los primeros atisbos de la salud pública

venían simplemente como la decisión de los Estados de hacer un poco de vigilancia sobre los factores que podían producir enfermedad y no pasaban de una condición sanitaria mínima. Algunos regulaban, al inicio, lo que tenía que ver con el agua, las excretas no mucho más. En la medida que los conceptos de salud van evolucionando, los de salud pública van de la mano.

Hoy entendemos a la salud desde una visión mucho más integral que la simple ausencia de enfermedad e, incluso, mucho más integral que el viejo concepto de la Organización Mundial de la Salud que plantea el completo estado de bienestar biosicosocial, que cuando uno se pregunta qué es completo y qué es bienestar, automáticamente se cae la definición por su propio peso y sobre esto también podríamos discutir mucho, pero algunas definiciones las dejamos como para que cada uno pueda ir construyendo la propia.

La salud entendida como la capacidad de las personas de desarrollar su máximo potencial en el contexto de su cultura y de su ambiente y esto trasladado a las personas como individuo o a las comunidades.

Si entendemos que una comunidad tiene salud cuando logra explotar su máximo potencial de desarrollo dentro de su ámbito cultural y dentro de las posibilidades de sus condicionantes de salud, automáticamente entender la enfermedad como parte de la definición queda totalmente obsoleta.

La salud pública, que también ha sido llevada con muchos errores en la definición y los conceptos, y hasta hace poco y todavía hoy nos queda el resabio de entender la salud pública o entender lo público como lo que el Estado o la atención estatal o como un sector de los que prestan el servicio de salud, en realidad, es un concepto que habla de un nivel de análisis, que es el nivel de análisis poblacional.

Cuando nosotros decimos salud pública, decimos salud del pueblo, salud de la población, independientemente del mecanismo financiador, del sistema que lleva adelante la asistencia en salud.

Y si nosotros planteamos a la salud pública como el interés de la comunidad de explotar su máximo desarrollo, automáticamente la comunidad entera se involucra y queda como partícipe de los procesos de desarrollo tanto de salud como de los sistemas sanitarios.

Es donde entran en juego estos espacios de discusión, estos espacios de construcción que superan ampliamente el ámbito de lo médico, de lo jurídico y empieza a ser un ámbito de discusión de la comunidad a partir de los cuales son sus propios conceptos de desarrollo y a partir de los cuales debemos construir los conceptos de salud.

El sistema sanitario debe reflejar y refleja, precisamente, cuál es la postura, es decir, los modelos se construyen, los modelos de asistencia sanitaria ya llevándonos al lugar o al punto desde donde el modelo se para a fin de dar el servicio de salud se construye y se apoya en todos estos conceptos.

Si nosotros socialmente entendemos la salud como la ausencia de enfermedad, los sistemas sanitarios van a ser simplemente curativos y se van a parar desde una postura de bloquear la enfermedad para que la gente esté sana.

Si la comunidad entiende que la salud es un concepto más amplio, obviamente que los sistemas sanitarios se van a conformar de una forma mucho más amplia.

Dentro de esta visión yo voy a tratar de mostrar dentro de los modelos actuales de sistemas sanitarios, dos extremos de un espectro, las dos puntas de una variable donde, obviamente, van a ver reflejado ustedes un montón de grises.

En la República Argentina tenemos un sistema de salud, el cual se denomina sistema porque integra más de una forma. El hecho de tener dentro de la misma ciudad, la misma provincia, el mismo país distintas formas de financiamiento, distintas formas de acceso, configura en nosotros un sistema de salud.

Hay países en los cuales se presta como un servicio de salud, donde toda la prestación de salud pasa por el Estado y hay países donde las políticas de aseguramiento de los seguros de salud, son privados, en los cuales el Estado no cumple más que un mínimo rol de control, como extremo.

¿Cuáles son los principios éticos que nosotros podemos aplicar al sistema de salud?

Son tres: justicia, beneficencia –entendida como la forma de hacer el bien, no como la beneficencia caritativa que nosotros conocemos– y autonomía.

Dentro de la justicia, un sistema de salud debería garantizar, dentro de estos principios éticos, la universalidad, la solidaridad, la equidad, la accesibilidad. La universalidad se entiende como el derecho social e individual básico; el sistema es abarcativo de todas las personas independientemente de cualquier condición que pueda diferenciarla, incluso de la forma en que el servicio se financia. Solidaridad es aportar lo que se puede y recibir lo que se necesita; ya vamos a ver muy rápidamente algunos sistemas individuales en los cuales no hay solidaridad en la forma de construirlos. Equidad es el término en el cual hoy me parece que en nuestra realidad tenemos que poner mayor énfasis y mayor peso, y es la atención prioritaria de las poblaciones que mayor atención necesitan. Hay un pequeño punto, que dice postura igualitaria, pero en realidad lo que queremos decir es una postura de equidad, no de igualdad; la igualdad implica todos lo mismo, y nosotros no necesitamos todos lo mismo, es decir el sistema no tiene que ser igual para todos, tiene que ser equitativo. Accesibilidad es la oferta oportuna adecuada y sistemática de los servicios, acorde a las características de la población.

La segunda, beneficencia en la atención médica, es hacer el bien, pensar la atención médica desde el punto no de la bondad y de la caridad, sí en el sentido amplio de beneficencia, que tiene que ser con calidad, brindar atención en condiciones óptimas, según recursos y conocimientos disponibles, garantizar el óptimo beneficio en salud y la accesibilidad individual y social. Integralidad: respuesta a todos los problemas de salud o enfermedad de las personas o poblaciones contemplando e interviniendo en aspectos biopsicosociales en todos los niveles de prevención y atención. Continuidad: atención a través del ciclo vital mediante servicios que permitan el control de los procesos salud/enfermedad desde el comienzo hasta el fin. Y oportunidad: intervención sobre factores de riesgo y problemas de salud en el momento más adecuado de la historia natural y frente a la percepción de necesidad por parte de las personas o poblaciones, lo que son las necesidades sentidas y reales.

Autonomía de los usuarios: personalización, considerar, comprender y respetar la condición humana en cada persona y grupo social así como su historia, sentimientos, modo de vida, pautas culturales, valores y creencias. Participación, las personas y comunidades son

sujetos y protagonistas del proceso de atención de la salud/enfermedad. Tienen el derecho, el deber de intervenir y ser parte activa de las decisiones que tienen que ver con su vida y su salud. Y responsabilidad: todos los actores sociales que intervienen en el proceso de atención de la salud deben responsabilizarse en el cumplimiento de estos principios.

Hay una definición de salud pública que dice que es la ciencia y el arte de promover, prevenir, curar y rehabilitar a las personas de una comunidad con el esfuerzo organizado de la misma. Cuando nosotros definimos salud pública sacamos totalmente de lado si es el Estado, si no es el Estado, si es el privado, si no es el privado. Las definiciones de salud pública hablan del esfuerzo organizado de la comunidad, en la forma en que la comunidad construye la mejor manera de llevar adelante ese esfuerzo. De ahí es que la responsabilidad de la integración de un servicio sanitario es de todos y no solo de un actor en el proceso.

Con respecto a la postura igualitaria/postura liberal, en realidad, son los dos extremos. La segunda, podríamos decir que está más relacionada con los modelos neoliberales y la primera, reitero, es una postura de equidad o que intenta plantear la equidad como principio. Conforme el marco o los principios filosófico y ético que mueven estas dos posturas, tenemos que para la postura igualitaria la salud es un derecho social y para la postura liberal o neoliberal, la salud es responsabilidad individual. Cambia la perspectiva en cuanto a qué compete a cada uno como construcción de salud y deja de lado las construcciones colectivas para poner el énfasis en la responsabilidad individual.

Obviamente, el análisis económico está relacionado a esto. Si entendemos a la salud como un derecho humano básico y una cuestión pública, la salud es un bien y/o un servicio público. En la otra postura se entiende a la salud como un bien y/o un servicio privado. Hemos leído por ahí algunos textos que dicen: "si una persona puede comprarse un auto más caro, ¿por qué no puede comprar una salud mejor? y tiene que tener la misma que otra". Convierte a la salud como un bien más del mercado.

A su vez, estas dos posturas tienen un principio diferente de cómo se regula el acceso de la población a los servicios de salud, cómo la población ingresa o accede a los servicios de salud.

En la postura en la cual entendemos el derecho a la salud, vamos a tener que las dos formas de ingresar es a través de una prioridad socialmente percibida y a través del concepto de ciudadanía. La prioridad socialmente percibida es: subsidios a sectores específicos para adquirir el derecho a la atención médica. En realidad, esto refleja lo que es el sistema solidario que nosotros tenemos como modelo en el sistema de obras sociales; y en el principio de ciudadanía, el acceso universal a los servicios de salud.

En la otra postura el ingreso al servicio o el acceso al servicio está relacionado con el poder de compra, es un elemento más de la economía de mercado, en el sentido de que aquel que puede comprar o pagar una mejor salud tiene mejor servicio que el que no puede pagarlo. Y en esto el Estado hace una intervención focalizada para atender la necesidad de salud de la gente que no puede adquirirlo en el mercado, a quienes le brinda una atención mínima focalizada para un programa de salud preestablecido y preconsensuado.

¿Cuáles son los modelos teóricos que conocemos? La seguridad social, el sistema de obras sociales planteado por Bismark en 1883 o el servicio nacional de salud en 1945, Beveridge, que es el que crea el sistema de salud inglés. Dentro de los otros modelos, los más conocidos son la medicina privada, la medicina prepaga, los modelos o medicinas gerenciadas, asociados a una asistencia pública de caridad.

Algunos desarrollos estratégicos basados en estas dos posturas, por un lado, vienen de la mano de algunos documentos y algunos trabajos que vienen de la OMS y de la OPS, como son la extensión de la cobertura de los servicios de salud, la estrategia de atención primaria de la salud –en lo que me voy a detener muy brevemente–, los modelos de planificación estratégica y los modelos de sistemas locales de salud o Silos.

Dentro del otro modelo, tenemos el paradigma flexneriano –Flexner fue un médico norteamericano que reguló la formación médica–, el Consenso de Washington, el informe "Invertir en Salud" del Banco Mundial y los modelos de atención gerenciada.

Dentro de lo que habíamos planteado como salud pública, para lograr el objetivo de la salud pública pueden presentarse o puede llevarse adelante diferentes estrategias. Una de las que por ahí más se rombran, que más están en boga, que más se mueven y que por ahí no todos conocemos profundamente, es la atención primaria de la salud. Ayer, 12 de septiembre, se cumplieron 28 años de la reunión en Alma-Ata. La reunión de Alma-Ata en Kazajistán el 12 de septiembre de 1978 plasma en un documento todo lo que se venía trabajando sobre un modelo, un sistema de salud que planteaba la equidad y la participación comunitaria como dos bases fundamentales de su construcción y que hoy, 28 años después, todavía la seguimos discutiendo como válida o no válida.

Básicamente, la atención primaria de la salud plantea la organización del sistema de salud por niveles, que puedan estar adecuados cada uno de ellos a las necesidades de la población. Hay un primer nivel de atención en contacto con la comunidad, que es la primer puerta de entrada, donde su base de trabajo es el centro de salud y que el centro de salud funciona como servicio de salud, ya no como los hospitales parados frente la enfermedad o como solucionador de la enfermedad, sino como una postura de construcción de salud en la comunidad, junto con la comunidad, a partir de modelos de participación comunitaria, que ya no sólo involucra a la comunidad en la construcción teórica de su modelo de salud, sino en cuestiones directamente relacionadas con la toma de decisiones, de cómo debe llevarse adelante la resolución de sus problemas de salud en la propia comunidad, que implica en los sistemas de salud hasta el manejo de su propio presupuesto, presupuesto participativo y otras cuestiones teóricas que no vamos a ahondar acá.

La idea era hacer un pequeño paneo de tres o cuatro posturas, tres o cuatro conceptos, que son claves en la forma en que todo el sistema se estructura, y en lo cual se van ramificando distintas áreas como el tema de salud reproductiva, el tema de atención, que son básicas, para plantear la forma en la cual el sistema se organiza. Creo que es un tema amplio para debatir y la idea es hacer tres o cuatro reflexiones para que podamos, entre todos, discutir las y ver como las avanzamos. Gracias.

– **Aplausos.**

SR. RINALDI (Icap).– Gracias, doctor Soria.

Por último, para cerrar el panel de la mañana, hará uso de la palabra la licenciada María Isabel Artigues, Licenciada en Servicio Social, Asistente Social en la División de Servicio Social del Hospital “J. B. Iturraspe” de Santa Fe, cofundadora y Miembro del Comité de Bioética del Hospital “J. B. Iturraspe” de Santa Fe.

LIC. ARTIGUES.– Buenos días. En principio, voy a agradecer a quienes nos invitaron a participar en esta Mesa de debate y especialmente al doctor Luis Blanco.

En la invitación que se nos hace, se nos pide que hablemos de las dificultades u obstáculos que se les pueden presentar a las personas usuarias de un hospital público para el ejercicio de sus derechos y sus deberes. Me expreso en plural cuando digo en la invitación que nos hacen porque estimo que puedo abordar este tema gracias a la experiencia de unos cuantos años que llevamos adelante conjuntamente con compañeros y compañeras que integramos el equipo de Servicio Social del Hospital Iturraspe, que son seis colegas y tres auxiliares administrativos. Y desde allí voy a hablar, desde la perspectiva del servicio social y de la experiencia en ese ámbito.

Los derechos y deberes de las personas usuarias, pacientes de los servicios de salud, en horabuena van a plasmarse en una ley, y de ahí este encuentro que va a representar, como bien dijo Alejandro Azvalinsky, un avance significativo en la materia. Pero nosotros tenemos presente que, en verdad, para el accionar de los agentes de la salud, profesionales o no, ya contamos con un amplio bagaje de postulados y principios éticos, que no sólo vienen de cada profesión de la salud, sino también de recomendaciones internacionales, tanto para el ámbito de la investigación con seres humanos como para la relación asistencial. También hay un bagaje jurídico, que ya lo mencionaba Alejandro Azvalinsky, que se traduce en declaraciones, tratados internacionales y que más de uno de ellos, a partir del '94 son derechos constitucionales.

También, la Constitución de la Provincia, a través de su artículo 19, es muy clara en cuanto tutela la salud de los ciudadanos e introduce algo muy novedoso para ese momento que era la posibilidad de decidir, la posibilidad del paciente de aceptar o no la recomendación de su médico.

Además de este bagaje, en el sistema de salud de la Provincia, también contamos con cuestiones que aparecen como garantes de la salud de los ciudadanos: el sistema mismo – como decía recién el Dr. Pividori– con esto de la estrategia de atención primaria, también pensando en la descentralización o autogestión hospitalaria, que son, pensemos en herramientas que habilitan a lo que decía Gonzalo Soria hace un momento, por un lado la estrategia de atención primaria está planteado como algo para facilitar la accesibilidad al sistema. Es decir, salimos del hospital y llegamos a lo más cercano del ciudadano en los barrios.

También está la propuesta que decía recién Gonzalo Soria: participación comunitaria, que yo no lo dejaría en la teoría porque era justamente uno de los medios que se pensaba para llegar a esto de “salud para todos en el año 2000”. Y nosotros, en la Provincia, en buena hora,

lo tuvimos a partir de la década del '80.

Pensar en la descentralización hospitalaria también fue novedoso en cuanto la tentamos, o al menos fue la propuesta inicial, a habilitar a la participación a los distintos estamentos que hacen a la comunidad hospitalaria y cuando digo estamentos digo al usuario, al equipo de salud, a las autoridades, posibilitando así la deliberación pública que es eso, justamente, lo que viene a proponer la bioética, principios que también enunció Gonzalo Soria recién y por eso no me voy a detener en ello, pero como una forma de ir diciéndonos que las cuestiones de salud no son cuestiones únicas de los médicos y del equipo de salud sino, fundamentalmente, también del usuario.

No para tirarle las cosas y que él resuelva solo, sino para poder interjugar estas cuestiones de derechos y deberes.

Entonces, estas cuestiones aparecen como auspiciosas para el ejercicio de los derechos. Porque acá aparecen elementos –si queremos reconocerlos– como la noción de promoción de la salud, prevención de enfermedades, accesibilidad a los niveles de atención, democratización de las cuestiones de salud y con ello –como decía recién– la deliberación pública y autonomía de las instituciones.

Digamos que en el marco legislativo uno tiene bastantes propuestas, desde el mismo sistema también. El tema es, después, cómo se plasman en la realidad, la cual nos muestra que el sistema centra su accionar, en ocasiones, deficitario, en el nivel asistencial, esto es, cuando ya tenemos el problema, cuando ya está la enfermedad y elega a éste el nivel preventivo y cuanto más, el de promoción. Y la descentralización hospitalaria resulta ser una desconcentración. Es decir, hoy por hoy, en mayor o en menor grado, los hospitales siguen dependiendo de las decisiones del poder central. Y cuántos recursos se han transferido al hospital como para que pueda trabajar con cierta autonomía.

Por otro lado, esto, que aparecía como una propuesta de democratización –si queríamos verla como tal–, tampoco se da así en la realidad.

Más bien parece el hospital como la arena de pujas de intereses individuales o corporativos, perdiéndose, por ahí, de vista esto del bien común, el bien público, que estamos para trabajar para la preservación de la salud de los ciudadanos.

La autogestión suele reducirse –no en todos los casos, siempre hablo “suele” o en ocasiones– sólo a la posibilidad de una recaudación mediante la facturación a obras sociales cuando, por ahí, nos da otras posibilidades.

A esta realidad, que nosotros vemos –reitero, desde una perspectiva de servicio social con el cual podrán coincidir o no–, agregamos que pensamos que no estamos viviendo en una “Provincia invencible”, sino en una Provincia en donde, desde hace bastante tiempo, ciudades muy importantes de la misma, registran porcentajes importantes de pobreza, de indigencia, de desocupación, de desempleo, de incremento de la criminalidad e inseguridad urbana, de accidentes de tránsito; entonces, una Provincia que ha sido cuna de la Constitución Nacional, sin embargo, cercena el derecho de muchos de sus habitantes a acceder a un nivel de vida adecuado que asegure la salud y el bienestar general y, en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la eficiencia médica y los servicios sociales necesarios.

Tal situación impacta en los servicios públicos de salud incrementando constantemente la demanda. Demanda que podemos considerarla en una doble dimensión: por un lado, teniendo en cuenta las características del usuario, y por el otro, las enfermedades que se presentan.

El usuario de hoy no es sólo el que podría llamar el histórico usuario, el pobre, el excluido del sistema, sino también la franja que integra la nueva marginalidad, la nueva pobreza, que puede ser un empleado que tiene obra social, pero sus ingresos no son suficientes para afrontar los costos de la atención de su salud, y las obras sociales, habría que ver hasta donde cubren lo que el paciente necesita; o subocupados y desocupados que en un tiempo eran beneficiarios de una obra social y que ya hoy no la tienen.

Esta es una apretada síntesis de una caracterización del usuario actual. A eso le sumamos que, en cuanto a las patologías, hay mayor incidencia de aquellas relacionadas con la pobreza o con el estado del paciente, en virtud de las situaciones que atraviesa; tenemos un paciente mal nutrido, un paciente desnutrido, un paciente angustiado, impotente, que a veces genera mayor deterioro de lo pronosticado o esperado, por ejemplo en las enfermedades crónicas, afectando el nivel de calidad de vida que podría tener en otras condiciones objetivas o sociales.

Es una demanda grande que no siempre encuentra una respuesta en tiempo oportuno y acorde a las necesidades planteadas. Entonces, esto se traduce en baja calidad de atención o en demanda insatisfecha, aún cuando siempre revalorizamos y destacamos las voluntades individuales o grupales de poder ir generando formas de dar respuesta a tiempo. Pero no siempre es así. A modo de ejemplo, podemos recordar el llamado instructivo para presentar casos sociales establecido por el Ministerio de Salud de la Provincia y que hoy está en vigencia, en el cual se excluye la provisión de lentes, audífonos, nebulizadores, zapatos ortopédicos, pañales descartables, y no estamos pensando en un bebé sano sino en una persona con discapacidad, en un anciano.

Entonces, centralización, no-descentralización, vericuetos administrativos, partidas presupuestarias insuficientes, recursos humanos insuficientes, se plasman en dilación en la respuesta y, con ello, en el deterioro de la salud del o la paciente, y en quienes viven con una enfermedad crónica también atenta con esto, que desde el equipo de salud se intenta construir y transmitir, que es la adhesión a los tratamientos que sabemos que es tan importante en aquellas personas que padecen patologías crónicas. Entonces, por ejemplo, en uno de los proyectos dice "el derecho del paciente a exigir agilidad y sencillez de los procedimientos administrativos que requiere su atención" y esto también consta en la declaración de derechos y deberes de los pacientes de nuestro hospital. Ese derecho parece que está conculcado, por especificar uno, ¿no?

En uno de los proyectos presentados, se expresa en un artículo: "Todo paciente...", lo que yo cambiaría por "toda persona usuaria" de un servicio de salud, porque no siempre es en calidad del paciente, puede ser un familiar o puede ser una persona que viene a un control por persona sana, niño sano. Entonces, sería "Toda persona usuaria tiene derecho a recibir por parte de las personas involucradas, directa o indirectamente, en su atención, asistencia o

cuidado y en todo momento un trato deferente, cortés, respetuoso a su persona, dignidad, intimidad, pudor e identidad, debiendo evitarse cualquier desconsideración, menosprecio,..." etcétera, etcétera. Son muchas cosas.

Y de ahí nosotros vamos a tomar algo que nos pareció muy interesante cuando dice "personas involucradas directa o indirectamente en su atención", involucra a todos los agentes de salud, no sólo al médico, que después en cuanto al acto médico y a la relación médico-paciente, por la tarde, seguramente, van hablar mucho de esto. A veces, se circunscribe a esa relación y los derechos hacen referencia a esa relación, cuando el usuario pasa por distintos servicios, secciones, de todo un centro de salud y está expuesto a un trato desconsiderado, no tan considerado.

Entonces, nos pareció interesante por esto, porque incluía a las distintas personas con las cuales un usuario se puede encontrar en su recorrido dentro del sistema de salud. Y nos va a imponer esto a que cada uno, desde su función y tarea, reconozca que el que viene es una persona que merece ser bien tratada por el sólo hecho de ser persona y que en esa relación que se establece, la única diferencia que hay, es que una es la que está trabajando para ofrecer el servicio que el otro viene a buscar o que necesita.

Esta relación asimétrica suele confundir a algunos y así se creen habilitados para el ejercicio maleficente del poder que les confiere la función que desempeñan. Entonces, por ejemplo, ante la búsqueda de determinada cosa que puede ser el bien social, el medicamento, las respuestas pueden ser: "no hay ni va a haber", "no corresponde", "vuelva mañana". Esto, en alguna época del año, por decir diciembre o enero, porque vieron que en enero por ahí se paran varias actividades, pero la enfermedad sabemos todos que no tiene hora ni día, ni época del año, puede haber épocas que determinen mayor incidencia de algunas, pero la necesidad está en enero.

En el mismo artículo de ese proyecto dice: "Tiene el derecho a recibir de todos y cada uno de los prestadores involucrados una atención adecuada a sus necesidades derivadas de su padecimiento sin discriminación de tipo económica, social, cultural, política, religiosa, sexual,... de ninguna otra índole". La discriminación se manifiesta en diferentes formas, lamentablemente. Por ejemplo, desde la misma denominación que se da de "caso social", para nombrar y nuclear a las personas que viven en situación de exclusión social o que carecen de medios para afrontar los costos de la atención de la salud, pero hubo necesidad de discriminar para ver qué respuesta, que normativa, que cosa le dábamos, cuando en verdad es un aspecto de ese sujeto integral.

Aparece discriminación ante la dificultad del equipo de salud, a veces, para establecer comunicación con ciertas comunidades, como por ejemplo puede ser una comunidad aborigen, una comunidad de gitanos y algunos dicen "no entiende nada, no sabe, no entiende nada." Y claro, sucede que habla diferente a nosotros, con un dialecto o con un modo diferente.

Otra forma de discriminar es destacando peyorativamente que el costo del tratamiento indicado a un paciente es elevado. "Ah, usted es la madre del chico de oro" y resulta ser que es la madre de un joven con hemofilia, en donde son de baja incidencia pero de altísimo costo, como también puede suceder a una madre de un niño con fibrosis quística. También puede

aparecer esta discriminación formulando una disyuntiva en situaciones que merecen respuestas inclusivas: "¿saben ustedes cuánta leche compro yo o vacunas con este monto?", Haciendo referencia a "con este monto, que cubriría el trasplante de médula de un joven o de una persona, joven o no, cuántas vacunas y leche compraríamos." En verdad, la respuesta tiene que ser inclusiva, para todos.

Tratando de cerrar algunas cosas, podríamos mencionar más situaciones que en lo cotidiano vemos que no responden a los derechos de las personas. Cuando decimos "el hospital es de todos", "el paciente tiene derecho a la privacidad, confortabilidad", en un recorrido, en una fotografía de cualquier centro de salud vamos a poder observar deterioros, más allá de que también tengamos otras caras, es decir, otras fotografías, de servicios que han sido refaccionados, de servicios que están puestos a full. Pero, si vemos un panorama, lo que nos va a salir es esta otra foto, de deterioro, de espacios reducidos, inadecuados, de rejas. Estas son cosas que nos obturan, que nos están marcando que no es de todos, que es de algunos, de algunos que lo conducen, y con las normas y procedimientos que establecen determinados sectores.

Podríamos seguir ilustrando. Pero, a modo de síntesis, podríamos decir que hay distintos ejes, que podríamos diferenciar: uno, que está relacionando con lo que decía recién Alejandro Azvalinsky, el derecho a la autonomía, o lo que decía también Gonzalo, el derecho a la intimidad, es decir más relacionado a lo personalísimo; y el otro tiene que ver con que para que ese derecho pueda ejercerse hay otros deberes que tienen que estar cumplidos, y que por ahí son los que nos competen como agentes o funcionarios de la salud pública, que también tenemos derechos como tales. Pero hay valores indelegables del Estado. Entonces, la cuestión es cómo vamos cumpliendo con esos deberes, políticas, normativas que hoy están en vigencia, mañana se borran y que significaron avances importantes, habría que ver cómo hacemos para continuar, más allá del color político partidario que asuma, o del sector que asuma, continuidad en aquello que ha significado un avance en pos de los derechos de los pacientes, usuarios, y borrar o modificar aquellas que significan trabas, que hay bastantes. Porque, a veces, nosotros decimos "bueno, pero esto hace años que está resuelto...", "pero, mirá, acá faltó una coma, tenías que denominar así...", y entonces vuelvan los papeles. Estas son dilaciones y esto es deterioro para el paciente.

Lo otro que quería mencionar, como funcionarios, agentes o empleados del Estado tenemos el objetivo del deber de velar por los intereses del Estado. Coincido con eso, pero si está orientado a la satisfacción del bienestar general, privilegiando el interés público, no el interés de particulares, sectoriales o corporativos. Porque, en muchas ocasiones, cuando uno trabaja en el llano, con otros, no en soledad, porque en soledad poco se puede hacer; y cuando digo con otros, es con el usuario, con otras profesiones, en el caso nuestro somos asistentes sociales, con otros del equipo de salud, con las autoridades de cada centro de salud, cuando estamos trabajando con otros, que no se tilde a aquel que reclama y que democratiza la información, que es un derecho del usuario, democratiza la información diciéndole "los derechos son reclamables", que no se tilde al que reclama como alguien peligroso o que está obrando en contra del Estado. Al contrario, si la Provincia tutela la salud de los ciudadanos, uno

de los deberes, desde lo ético, y más adelante será plasmado en leyes, es democratizar la información, bajar la información a quien no la tiene, al que está excluido de acceder a la educación, al que está a mitad de camino, que tenía un trabajo y hoy no lo tiene, el que tiene trabajo pero está enfermo y requiere información, requiere que se le acerquen los mecanismos para poder acceder a lo que necesita.

Para no dejar con esto una idea de "no se puede", "en el sistema público de salud está todo mal", recuerdo lo que decía al principio. Tenemos un sistema que, más allá de que uno de los proyectos de ley proponga "derogar la Ley Nº 10.608...y otros sistemas de salud" creo que, revalorizando las cosas buenas de nuestro sistema, mucho tenemos, muy auspicioso es nuestro sistema si queremos verlo y ejercerlo desde ahí. Y lo otro es que en medio de todo esto, que parece todo en contra, pensemos que también se pueden hacer muchas cosas.

Es decir, en el hospital donde trabajo, donde trabajamos, se creó un Comité de Bioética en el año 1994, gracias a la voluntad de los que estábamos en el llano como Jefes de Servicios y a la Dirección de ese momento, anterior a la ley que hoy está en vigencia en la Provincia.

Veníamos trabajando en derechos reproductivos o de anticoncepción –reversible o quirúrgica– desde el año '97 y con un procedimiento del año 2000 que no pone trabas, a diferencia de lo que por ahí, algún diputado puede decir que el Comité de Bioética del hospital pone trabas para la anticoncepción quirúrgica. Puede suceder que en el interior del hospital haya trabas porque todavía no nos ponemos de acuerdo en algunas cosas, porque hay temores, porque hay resistencia, porque no todos acuerdan en determinadas pautas, pero no quiere decir que no se esté trabajando "en favor de".

Por allá, en el '97, ese mismo Comité elaboró la declaración de derechos y deberes del paciente y hoy, recién aquí, estamos hablando de eso. Les comento que no difiere, creo que en nada o por lo menos en lo fundamental, con los proyectos presentados.

¿Y de qué nos nutrimos? De lo que ya existía en este bagaje que les mencionaba recién: tenemos una Constitución nacional del '94, que hace constitucional a la declaración universal, a otras convenciones y, porqué no decirlo en este ámbito, escuchando, por ahí, la voz legislativa de algunos diputados uno puede recuperar, por ejemplo, en la reseña de la labor legislativa del diputado Estévez Boero, en un proyecto de ley del Consejo Federal de Salud, un articulado de los derechos que se acerca muchísimo a lo que hoy se propone. Y estamos hablando de principios de los '90.

Es decir, si buceamos vamos a encontrar en Oñativia, en Ramón Carrillo, muchísimos elementos para hacer las cosas bien.

En el marco de ese mismo Comité hemos trabajado, en lo que hace a su función docente, estos temas que hoy estamos viendo: relación equipo de salud-usuario, consentimiento informado.

Si uno quiere, tiene elementos para hacer las cosas bien y no esperar soluciones mágicas o recetas porque podamos avanzar.

En lo que hace, por ejemplo, a legislación diversa –como decía Alejandro Azvalinsky– hay mucho también en Santa Fe: desde la ley para personas con discapacidad, la ley de rastreo neonatal, la ley de VIH SIDA que crea el Programa para el tratamiento y prevención.

Está la ley 12.248, que se sancionó aquí hace ya casi dos años, que es ampliatoria de la 11.460, de atención y prevención en cuestiones de VIH, y que está dirigida, fundamentalmente, a personas en encierro. Esta ley, aún no está reglamentada. Gracias.

- *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Gracias licenciada.

Quiero recordarles que se encuentra presente el diputado Bonfatti que es miembro de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de esta Cámara y les comunico que se está tomando versión taquigráfica de este Seminario, a la cual ustedes podrán acceder en los próximos días, visitando la página web de la Cámara de Diputados www.diputadosantafe.gov.ar, donde hay un link a Eventos y en los eventos de este mes de septiembre van a poder encontrar la versión taquigráfica íntegra de estas jornadas.

SRA. PARMA– Mi nombre es Ema Parma y soy vicepresidenta del Colegio de Escribanos de Rosario.

En relación, al tema desarrollado por el doctor Azvalinsky, me veo en la necesidad de participarlos e invitarlos a la Jornada del 29 de setiembre, donde se inaugura nuestro Registro de Actos de Autoprotección. Creo que está íntimamente relacionado con el tema porque los actos de autoprotección son aquéllos en virtud de los cuales, los que estamos en pleno uso de nuestras facultades mentales, podemos disponer lo que nosotros pretendemos para el momento en que no tengamos capacidad para discernir con respecto a nuestra salud, nuestro tratamiento, nuestro cuerpo y también nuestro patrimonio.

No puedo desaprovechar la oportunidad de invitarlos a todos ustedes. Los miembros que hemos trabajado en esa Comisión, vamos a tener el segundo registro de la República Argentina, el primero lo tiene la Provincia de Buenos Aires, el segundo va a ser el de la ciudad de Rosario, y además también nos vemos honrados por estar acompañados por el director de la Fundación Aequitas, que es la fundación española, cuyo representante en Latinoamérica es el notario Julián Castro, que prevé la defensa del menor, el incapaz y el anciano.

No quiero entretenerlos más. Deseo que todos estén presentes en esa Jornada. Para nosotros es una cosa importantísima poder lograr que las personas, en pleno uso de sus facultades mentales dispongan, para cuando no la tengan.

El registro va a funcionar en el Archivo de Protocolos de la ciudad de Rosario, juntamente con el Registro de Testamentos, de actos de última voluntad.

SRA. MARTÍNEZ.– Mi nombre es Estela Martínez y vengo en representación de la Facultad de Ciencias Médicas de Rosario. Lo que se ha dicho aquí es de lo más interesante. Si vamos a un nuevo sistema legal, que trate las relaciones del sistema de salud en general... Soy miembro de la Comisión de Bioética de la Facultad de Medicina de la investigación científica, desde el año 1992. Si estamos esperando algo, es que alguna vez el proyecto Bonfatti –al doctor Bonfatti yo no lo conozco, encantada doctor– pero leí el proyecto y me parece que sería un avance muy grande.

Comparto con la licenciada Artigues, yo también soy de trinchera, porque cuando

organizamos la Comisión de Bioética, no había entre nosotros ninguna persona que supiera eso. Sí sabíamos que teníamos en el Hospital Centenario muchos pacientes totalmente a la intemperie del avance que ahora eclosionó en la década del '90. Cualquiera que haya podido leer, hablemos de un diario, de Estados Unidos, el Washington Post, en su célebre serie "The body hunters" –Los cazadores de cuerpos–, en uno de cuyos números –fueron seis en total dedicados a la Argentina– dice el artículo. "América Latina es rica en fraude", en relación con la investigación. Saben que hay muchísimo dinero aquí. Esas investigaciones aterrizan en los centros públicos y privados, directamente haciendo un contrato oscuro que nadie conoce.

- *Dificultades de audio impiden escuchar a la asistente.*

SRA. MARTÍNEZ.– ...que nos ampare, que nos apoye, estamos como una serie de personas caprichosas, retrógradas y oscurantistas que, supuestamente, le ponen un palo en la rueda al progreso científico.

Soy investigadora de profesión, de carrera, pero eso no tiene nada que ver con la ciencia. Eso es un negocio, un vil negocio. Lo único que se respeta en estos países nuestros, tan desgraciados respecto del Norte desarrollado, es la cantidad de dinero, de dólares, que el laboratorio le va a pagar al investigador. Es lo único. Y ese investigador, de esa plata, le paga al laboratorista que le hace el análisis, al pobre residente que le va a hacer las medidas y que finalmente reclutará; con una diferencia, él recibió el dinero para que pague el equivalente en dólares y él va a pagar el equivalente en pesos. De ese "gran negocio" el gran ausente es el pueblo argentino.

Estoy muy impresionada con algunas expresiones, con las cuales coincido totalmente, del primer panelista, el doctor Azvalinsky, quien dijo: "Todo lo que es posible no siempre es lo razonable". Esto ha sido denunciado, porque el Norte hace estas cosas y se las denuncia. La publicación no está en nuestras revistas ni en nuestros diarios. Usted tiene que entrar a internet y leer en inglés lo que dice la Lancet, el British Medical Journal, revistas científicas –todos nosotros sabemos– de la mayor seriedad, no creo que sean petardistas.

Se denuncian maniobras como éstas en la investigación de nuevas drogas antineoplásicas que le pueden dar dos meses más de sobrevida a un paciente. Se hace la investigación y se demuestra que van a prolongar dos meses la vida a estas personas, eso va al mercado pero, a lo mejor, ese tratamiento cuesta 5, 6, 7, 8, 9 mil pesos por mes. Señores, no hay obra social que aguante, no hay hospital público que aguante y ahí si quiero decir cuántas vacunas podríamos poner o –mejor todavía– cuánto de Chagas podríamos investigar. Ahora parece que en los últimos tiempos descubrimos el Chagas. Yo me recibí en el año 1971 y había una droga el benznidazol. Hoy sigue habiendo esa misma droga y la Argentina ni siquiera la produce, no producimos BCG señores.

Hay un grupo de investigadores que forma el Gatec que denuncia eso: teniendo toda la tecnología en la República Argentina, la BCG solo se produce acá el 5%. El resto no se fabrica y, cuidado, porque la BCG es básicamente una vacuna barata para el tercer mundo, no es una vacuna que sea prioritaria para el primer mundo. Corremos el riesgo de quedarnos sin BCG. Ahí sí que voy a decir que todo lo que es posible no es éticamente aceptable y necesitamos desesperadamente un marco regulador de la investigación científica y no lo tenemos.

También quiero recordar como surgieron estos Comités de Ética, porque me quedé impresionada por algo con lo que coincido que es la democratización de esto. Ninguna ley—a pesar de que deseo tanto que salga— nos garantiza nada. Vino el Dr. Andorno hace unos pocos días a la Facultad de Medicina. El Dr. Andorno es un abogado rosarino que estuvo trabajando el año pasado en la declaración sobre Derechos Humanos, Bioética y Prácticas de la Medicina de la UNESCO, al cual nosotros siempre adscribimos en todo, y él decía: “Qué queda del derecho si nosotros no pedimos que, de alguna manera, se garantice que éste se lleve a la práctica”.

Ustedes saben que el primer Comité de Bioética que surgió, fue en los Estados Unidos cuando aparece el sistema de diálisis; había demasiada gente que la necesitaba y pocos recursos. Los médicos decían, “nosotros no somos Dios para decidir quien va a vivir y quien va a morir” y se crea el primer Comité de Ética, formado no por médicos sino por gente de la comunidad que es la que decide, con justicia y equidad, a quien le toca y con eso me parece que todas las cosas empezaron a salir. Gracias.

DR. BLANCO.— Quisiera aportar algo desde el punto de vista del Ministerio de Justicia de la Nación y hacerle una pregunta con respecto a lo que dijo a la doctora Martínez que tiene razón en un 100%.

Uno de estos aspectos de las cuestiones de derechos humanos, y que es una cuestión de Estado, no de un determinado gobierno, es, precisamente, mantener la investigación en materia de salud. En la Argentina nos encontramos con leyes particulares en Tucumán, Río Negro, Buenos Aires y Neuquén y fuera de ello hay un cierto “piedra libre” para algunas inversiones y usar directamente cobayas. Recordemos Azul. Se pidió en el protocolo de Azul que fuesen analfabetos, esos peones iban a trabajar con vacas en un experimento genético con virus recombinante de viruela y rabia hasta que Mariano Levin lo denunció, el expediente se perdió y nadie fue procesado. Pero la cuestión es otra. Recordemos —y esto creo que es importante— cuando Mondino, el Defensor del Pueblo de la Nación, presenta en el 2003 —y esto está en la web— un informe sobre 26 experimentos que se hicieron sin autorización de la ANMAT, incluso sin autorización judicial provincial en las provincias de Buenos Aires y Neuquén, donde esto sale a la luz. Esto lleva a que la ANMAT modifique su sistema de inspecciones —más allá de que cuatro inspectores para todo el país no pueden hacer nada— y esto lleva —y esto creo que es importante porque redondea lo suyo— al tema específico de los derechos humanos y los derechos de los pacientes.

Entre mañana y pasado se celebrará en el Congreso de la Nación una consulta interprovincial que se hicieron en todas las capitales de las provincias. Acá, en Santa Fe, se hizo hace un par de semanas en la Facultad de Medicina a los fines de elaborar una política nacional en materia de investigación de la salud. Esto se debe particularmente a la obra de Juan Carlos Tealdi, un médico demasiado conocido, por Bio&Sur, una institución civil de derechos humanos y bioética que logró que la Secretaría de Derechos Humanos del Gobierno de la Nación tome intervención en esto.

A mí me pasó, cuando evaluaba protocolos en el Hospital de Clínicas, me llegaban

protocolos en inglés "no por favor, tres versiones en castellano, porque el texto va primero leído y después lo discutimos". Pasó también que llegó un protocolo para probar un nuevo psicofármaco en esquizofrénicos y pedía consentimiento informado del esquizofrénico, lo cual es inadmisibles, más allá de si está declarado demente, tiene un curador... sólo para poner unos ejemplos.

Y dando razón a todo lo que dijo la Dra. Martínez, quiero agregar esta cuestión de que por fin está llegando a un plano nacional y no está sólo la Argentina. Esto es un proyecto hecho para ver como se está investigando en Brasil, Uruguay y Chile. Brasil es el único que se opuso a las reformas de los puntos 29 y 30 de Helsinki 2000.

Esto no se prueba en los Estados Unidos pero lo prueban para que los países "sudacas" lo usen de conejillos. Hay también en esto una apertura grande en la que el Gobierno de la Nación hace participar a las provincias que tienen interés en llevarlo adelante y en algún momento, tal vez, esto pueda llegar a ser materia de legislación nacional mas allá y esto, si son ponderables también, en proyectos de ley que se molestan en indicar y hacés muy bien en molestarte así.

El hecho de participar en investigación biomédica "en" humanos y no "con" humanos. "Con" humanos lo hacían los nazis, "en" porque les pedimos permiso, pero es para tener su anuencia, su consentimiento informado para prácticas e investigación, mas allá de lo difícil que es un consentimiento cuando me estoy jugando la vida de mi hijo ante una droga experimental y más allá que esto no sea materia de drogas, que sea cirugía, trasplante, etcétera.

- *Otros asistentes formulan preguntas a los panelistas.*
- *A las 13 y 10 se da por concluido el Panel I y se pasa a un cuarto intermedio para un break.*

3. PANEL II: CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSABILIDAD CIVIL

- *A las 15, dice el:*

SR. RINALDI (Icap).– Continuando con el trabajo de esta Jornada, abrimos ahora el segundo panel en el que estarán presentes los doctores Andrés Ellena, Eduardo Ignacio Saux y Fernando Redondo. Ellos abordarán el tema Consentimiento informado y responsabilidad civil.

Hará uso de la palabra, en primer término, el Dr. Andrés Ellena, que es médico ginecólogo, director del Hospital Provincial Iturraspe, profesor adjunto de la cátedra de Ginecología de la Facultad de Medicina, presidente del Comité de Bioética del Hospital Iturraspe, miembro del Consejo de Fasgo, presidente del Comité de Ética de Fasgo (Federación Argentina de Ginecología y Obstetricia), integrante, además, del Comité Científico del Congreso de Fasgo 2005.

DR. ELLENA– Buenas tardes. En primer lugar, quiero agradecer a la Cámara de Diputados y a la diputada Qüesta que nos hayan invitado a participar y a volcar un poco nuestra experiencia del hospital y del Comité para todos ustedes.

Para hablar del consentimiento informado creo que habría que hacer una pequeña introducción sobre lo que es la relación médico-paciente porque, evidentemente, el consentimiento informado es plasmar en un papel una relación que debe existir entre el médico

y el paciente. Hablamos de médico-paciente y ya vamos a ver que son términos que están totalmente perimidos, porque deberíamos hablar de agente de salud; ya no hablamos solamente de médico sino que también puede ser un enfermero, un kinesiólogo, un fonoaudiólogo, o cualquier agente de salud; y no podemos hablar ya de paciente porque no es solamente gente enferma sino también gente sana que va a hacer una consulta.

De cualquier manera, esa relación médico-paciente hoy atraviesa una profunda crisis y creo que ese es uno de los inconvenientes más graves que tenemos en la práctica diaria de nuestra profesión. Cuando esa relación se rompe, empiezan a aparecer una cantidad de situaciones que dan miedo y pánico, que son los juicios por mala praxis.

Los sistemas estatales y privados de salud amenazados por los costos crecientes utilizan los honorarios y, en consecuencia, el tiempo del médico como variable de ajuste. Hay que atender tantos pacientes porque tenemos que hacer tantas boletas para que nos paguen la mitad, etcétera, etcétera, etcétera. Y el paciente entrampado deja sus órganos archivados en voluminosas carpetas previamente cortadas por los minuciosos tomógrafos y escapadas por las grietas del sistema para caer en los brazos delirantes y delictuosos de las llamadas hoy medicinas alternativas, que están bastante de moda y las vemos todas las noches por los canales de televisión como la panacea y la solución de los problemas, fundamentalmente oncológicos.

Es una relación interpersonal de ayuda, de poder, es asimétrica y es relación técnica diagnóstico-terapéutica.

Les decía que hablábamos de una relación médico-enfermo, ahora hablamos de una relación usuario-sanitarios en donde intervienen los sanitarios, el usuario, las terceras personas, etcétera, etcétera. Incluso, en algunos lugares, como España, lo usan como si fuera un servicio, o sea es una relación entre uno que da y otro que recibe. Por eso les digo que si la relación médico-paciente existe, es buena, mantenemos todos los principios éticos de esa relación y dejamos terminantemente enterrado el paternalismo médico, en donde yo médico decía tal cosa y mi palabra era ley y no se le permitía al paciente absolutamente nada, cayendo en la falta de autonomía por parte del paciente, esa relación médico-paciente se rompe.

¿Qué es el consentimiento informado? Es un proceso gradual y verbal en el seno de esa relación médico-paciente, en virtud del cual el paciente acepta o no someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos después de que el médico le haya informado en calidad y cantidad suficiente sobre la naturaleza, riesgos y beneficios que el mismo conlleva así como sus posibles alternativas.

Vamos a referirnos al consentimiento informado en la relación diaria de la práctica médica. No voy a tocar para nada, porque es un tema totalmente distinto y mucho más complejo, el consentimiento informado en la investigación. Hoy, la doctora Artigues planteaba que acá se gasta muchísimo dinero o se paga muchísimo dinero por los enfermos o para los investigadores jefes o investigador principal y, a veces, al paciente no se le hace firmar un consentimiento ni se lo informa de lo que se está haciendo. Es muy común encontrarse con que llega al hospital un protocolo de investigación y lo primero que falta en el protocolo de investigación son los consentimientos informados. Nuestra norma en el hospital es que

cualquier trabajo de investigación que se realice tiene que ser aprobado por el Comité de Docencia e Investigación y por el Comité de Bioética. Creo que en muchísimas revistas serias de investigación si no tiene la aprobación de dicho comité esos trabajos no son publicados.

Rápidamente, vamos a ver cuáles son las pautas para hacerlo más práctico a este consentimiento informado. De cualquier manera, desde ya, les digo que el consentimiento informado, que creo que todos hemos firmado cuando nos internamos alguna vez, es lo más absurdo que se hace. Llegamos al sanatorio, "firme acá", el consentimiento informado en blanco, y uno firma. El consentimiento informado se debe hacer entre el paciente y el médico, en el consultorio y, teóricamente, se tienen que llevar una copia el médico y el paciente, y el paciente internarse con eso, no un papel impreso y que se firme en blanco.

El ámbito de aplicación o los Centros de Atención Primario Especializado. Ahí hablamos tanto de lo público como de lo privado. Probablemente, la parte pública tenga mejor organizado el consentimiento informado que en la parte privada. Más de una vez operamos a una enferma o tratamos a una enferma y nos olvidamos de hacer el consentimiento informado, y no lo hacemos porque nos lleva tiempo, porque significa una consulta más larga. Volvemos a lo que les decía, de que se mide el tiempo de la consulta por el tiempo del médico, por el valor de la consulta y no por el tiempo que sea necesario.

Papel de los profesionales en la Información: ¿Qué tienen que informar? Teóricamente, el facultativo debe ser responsable de la asistencia del paciente e informar todo lo que va a hacer. Por ejemplo, vamos a operarla de un quiste ovárico a la mujer. "Sí señora, yo la voy a operar de un quiste de ovario con laparoscopia. Le aviso que si me encuentro con otra cosa,..." Con esto, de alguna manera, me estoy cubriendo frente al paciente.

Se me ocurre que el doctor Saux nos explicará si tiene algún valor legal el consentimiento informado o no. Teóricamente, para nosotros no tiene valor legal; para un juez, que él me lo diga.

¿A quién hay que darle la información? Por supuesto que al paciente, él es el dueño de la información. Si se da su autorización, tienen derecho a recibir la información familiares o allegados. Si él dice que quiere la información, al único que se la vamos a dar es a él.

Este es un tema muy importante. ¿Cómo debe ser la información? La información debe ser verbal y clara. Porque si yo quiero hacerle algo a una paciente, y bueno, le voy a decir lo que se me da de gana, porque me voy a poner a hablar en términos científicos, difíciles y el paciente, lo que quiere, es que pase el tiempo lo más rápido posible, por que si se tiene que operar o si se tiene que hacer un tratamiento oncológico, quiere que se lo empecemos lo más rápido posible. Hay que tratar de explicarle, lo más sencilla y fácilmente posible y ponernos en el lugar del paciente. Porque no es lo mismo que yo me ponga a conversar, a hacer un consentimiento informado, con una colega mía que tiene un cáncer de mama, que explicarle a una chica de 18 años que la madre está con una metástasis cerebral, que no habla, que sea la responsable; la pobre chica no entiende nada.

¿Sobre qué hay que informarle? Sobre lo que vamos a hacer: si es un proceso diagnóstico, si es un proceso terapéutico, el pronóstico, los alcances, los riesgos y las alternativas del tratamiento. Creo que se terminó la medicina paternalista, en donde se decía

"señora, usted se hace esto o se busca otro médico". Hoy, al paciente se le explica cuáles son las alternativas, si quiere realizar o no el tratamiento que hay que hacer. Eso nos ocurre mucho en la parte de oncología cuando nos encontramos con una mujer que hay que hacerle quimioterapia y la mujer dice "no, no quiero", "bueno, señora usted sepa que si no hace quimioterapia tiene 20% menos de posibilidades de curarse". "Lo indicado es tal cosa." O "lo indicado no es la cirugía porque usted tiene un cáncer avanzado". O "para hacer un tratamiento de fertilidad se tiene que someter a tal cosa y tiene sus riesgos". Reitero, hay que informar de la forma más simple, fácil, y ponernos en el lugar de la paciente que está recibiendo la información.

¿Hasta dónde debe informarse? La información que deba darse será lo más completa posible. Reitero, hay que tratar de decirles todo aunque nos lleve tiempo porque nos va a solucionar los futuros problemas. Tiene que ser adecuada a cada paciente, y no debe ser un proceso mecánico casual; debe ser completa, clara, simple y verdadera.

¿Cuándo debe informar el médico? Siempre que el paciente demande la información y siempre que el médico tenga información para proporcionarle. No puedo inventar para tratar de darle una información a una paciente, sino que debo hacerlo cuando tenga mis argumentos y las cosas concisas para informarle, se la tengo que dar.

Tampoco podemos estar –recién hablábamos con el Dr. Saux– en una cirugía y decir "yo a esto no lo puedo hacer, vamos a cerrar la panza, despertemos a la enferma y le preguntamos si quiere que se lo haga".

Pero, teóricamente, como están dadas las cosas, debería tener el consentimiento de la paciente o de los familiares en el sentido de que si tengo una alternativa en la cirugía –que yo, como médico, la conozco– se la tengo que informar y el enfermo me tiene que decir sí o no.

Creo que esto es muy importante y hace a la relación médico-paciente. Esa relación médico-paciente no se puede hacer en un pasillo, no se puede hacer en la puerta de la clínica, hay que buscar un lugar adecuado del consultorio en donde el paciente se sienta contenido por el médico, que el médico lo mire, hable, charle.

Creo que eso es parte, no tanto del consentimiento informado, sino de la relación médico-paciente, porque cuando se habla del fin de la vida es muy importante darle el lugar, la forma y hasta el ambiente al familiar y al paciente para que el enfermo se sienta contenido.

¿Puede el paciente hacer preguntas y observaciones? Sí, por supuesto. Puede hacer las observaciones que quiera, incluso, puede hacerlas constar en el papel del consentimiento informado.

También puede negarse a firmar el consentimiento informado. Si yo no lo firmo, no quiero, ¿cuál es la solución? En general, hay que asentarlos en la historia clínica, decir que el paciente no quiere firmar el consentimiento informado y que se va a operar sin aceptar el consentimiento informado. Otras veces, podemos pedir un testigo, que puede ser la secretaria, otro médico, una enfermera, cualquier personal de Salud que esté ahí y hacer firmar el consentimiento informado. Eso suele ocurrir muy a menudo –ahora no tanto– con los Testigos de Jehová; ellos no firmaban los consentimientos informados y ahora sí, lo firman sin problemas, que no van a aceptar tal cosa y no se hace la transfusión de los elementos

derivados de la sangre y muchos de los pacientes se mueren, aunque les parezca mentira.

Eso es también parte de lo que en bioética hablamos del tema personal de cada paciente, o sea, tengo que darle autonomía y la autonomía del o la paciente pasa también por decir "mi religión no me lo permite", "mi forma de pensar no lo permite" y yo tengo que aceptárselo.

¿Deben ser informados los familiares o allegados que soliciten la información? Si el paciente lo acepta, sí. Pero si el paciente dice "doctor, esto queda entre usted y yo, mi familia no se debe enterar", entonces, tengo la obligación de serle fiel a mi paciente y no comunicarle las cosas que el paciente tenga.

¿Cuándo debe obtenerse la firma del documento? Siempre antes de la ejecución de cualquier procedimiento, ya sea quirúrgico, diagnóstico o terapéutico.

¿Hay excepciones para la obtención del consentimiento informado? Cuando la no-intervención suponga un riesgo para la salud pública, cuando no exista capacidad para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o a personas allegadas, como en el caso de una menor o de un enfermo mental; cuando el caso implique una urgencia que no permita demorar la posibilidad de ocasionar lesiones irreversibles.

Esto –repito– está vinculado con los Testigos de Jehová. Ellos están muy bien organizados y lo primero que hacen es, si necesita sangre o suero, no se le dan y dicen "no se lo hagan", uno les explica que se va a morir, y ellos dicen "que se muera" y se mueren. Hay jurisprudencia y hay fallos de la Suprema Corte, el caso Baamonde, donde fallaron en favor de los Testigos de Jehová y, a partir de ahí, si el paciente tiene una urgencia y necesita sangre, no se lo hace. Si el procedimiento viene dictado por orden judicial, por supuesto que ahí no es necesario el consentimiento informado.

El paciente puede revocar esa decisión del consentimiento informado en cualquier momento. Se lo pide al médico, revoca su consentimiento, se rompe el papel y se vuelve hacer uno nuevo.

Existen excepciones para la aplicación de este documento informado en un proyecto de investigación, que es lo que yo decía antes. Si hago firmar un consentimiento para una cirugía y la someto después a un procedimiento de investigación clínica, ese consentimiento informado no tiene ningún valor.

¿Exime al médico de la responsabilidad? En este momento, creemos que el consentimiento informado no lo exime de toda responsabilidad legal al médico. De cualquier manera, creo que un juez, ante quien se presente una demanda por mala praxis contra un médico, y tenga un consentimiento informado correcto o una historia clínica bien realizada, donde no falte nada, es muy difícil –esa es mi opinión desde afuera– que dé curso a un juicio por mala praxis.

La recomendación para la puesta en marcha del consentimiento. El médico le puede informar verbalmente al paciente sobre el procedimiento a que va a ser sometido, le entregará un documento escrito que refleje dicha información y lo firman los dos. A dicho documento se le adjuntará el formulario de consentimiento informado con el fin de tener su autorización firmada que se extenderá por duplicado. En el original debe incluirse la historia clínica y la copia será

entregada al paciente.

Si el paciente requiere solicitar una segunda opinión o simplemente tomarse un tiempo antes de aceptar la indicación médica propuesta, podrá posponer la firma y llevarse el documento que recoge la información hasta que lo entregue firmado.

Una vez que el paciente acepta el procedimiento propuesto, entregará al médico responsable del mismo el formulario debidamente cumplimentado y firmado quien lo incluirá en la historia clínica.

Se ha de informar al paciente que en cualquier momento puede negarse al procedimiento indicado, revocar su autorización, en el supuesto de haberlo firmado con anterioridad.

Es obligatoria la obtención del consentimiento, porque así está establecido legalmente en muchos países. En nuestro país, legalmente no está establecido, pero tenemos una resolución en el hospital que en los servicios se haga el consentimiento informado de cada una de las prácticas que se van a realizar.

- *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Corresponde que haga uso de la palabra el doctor Fernando Redondo, quien es Médico Pediatra Neonatólogo, Jefe del Servicio de Neonatología del Centro Perinatológico, Presidente de la Sociedad Argentina de Pediatría - Filial Santa Fe.

DR. REDONDO.– Buenas tardes a todos. Al final de la charla, ustedes se van a dar cuenta de que los pediatras somos bastantes más aburridos que los ginecólogos.

A mí me toca representar a la Sociedad Argentina de Pediatría, en este caso, y celebro y agradezco la invitación de la Cámara de Diputados y, fundamentalmente, de los organizadores de esta jornada de reflexión.

La Sociedad de Pediatría viene bregando desde hace setenta años por instaurar y defender los derechos de las personas, especialmente de los niños. Y aquí estamos con el tema del consentimiento informado.

A lo que se refería el Dr. Ellena, fundamentalmente, es al deber ser de lo que se sabe del consentimiento informado respecto de la relación médico-paciente, respetando la natural y obvia autonomía que merece cualquier persona.

Mi interés es presentarles, quizás, esa difícil ecuación entre, el deber ser y el poder ser respecto de la práctica diaria. Comparto absolutamente lo que expresó recién el Dr. Ellena, pero voy a hacer algunos comentarios respecto de la práctica diaria. Recién veíamos que, generalmente, los que trabajamos en cuidados intensivos nos vemos frecuentemente asistiendo a adolescentes o a madres absolutamente muy jóvenes donde debemos darles información para que consientan sus tratamientos a personas de muy diferente nivel social, muy diferente capacidad de comprensión, muy diferente escolaridad, para lo cual, a veces, se hace muy difícil el poder ser respecto del consentimiento.

Y quiero hacer especial hincapié en la relación que hay entre consentimiento informado y algunas presentaciones respecto de juicios por mala praxis. Muchos de los reclamos de responsabilidad civil hacia los médicos por presunta mala praxis se basan, quizás, en un

intento de demostrar un nexo de causalidad entre la supuesta conducta negligente o imprudente con un daño, fundamentando muchas veces en que no existió o no existe en la historia clínica una constancia de que se le haya explicado al paciente ni que se le haya hecho firmar al paciente el consentimiento informado para aquella práctica que se efectuó y que, evidentemente, no tuvo el resultado previsto.

En ese sentido, y en orden a los supuestos, parecería que la ley y, en especial, algunas personas del Poder Judicial necesitan de esta arma, de este papel como para garantizar y esa es mi duda ¿garantiza esto que haya existido una relación médico-paciente apropiada, en realidad, con el paciente, los familiares y muchas veces personas que no conocemos hasta ese momento? Nadie puede dudar, de acuerdo con lo que recién se expresó, del derecho de autonomía que le asiste a todos los pacientes, como a cualquier persona, a partir de hace unos años, pero la capacidad de decisión de lo que se va a realizar sobre su cuerpo, naturalmente, es y debe ser un aspecto saliente de las libertades personalísimas de los derechos humanos. En esto, se incluye, especialmente, a los niños y esto está expresado en los últimos acuerdos, como en el de investigación de Barcelona, el último, de 2001, donde aún el niño en capacidad de entender tiene derecho a ser informado independientemente de su edad, de lo que se le va a hacer o se le va a investigar, no solamente el padre y los familiares adultos.

También sabemos que el consentimiento informado existió siempre desde que existe la relación médico-paciente, inclusive ha habido expresos escritos, hay antecedentes, por ejemplo la Comra del año '55 en su Código de Ética lo expresa, la ley provincial 4931 del año '57 y, aparentemente, estas normativas pudieron haber logrado, quizá, la necesidad de mayor información para que el paciente realmente tenga una autonomía coherente y llegar también a un menor autoritarismo profesional, al famoso paternalismo de la era hipocrática médica que para algunos colegas todavía sigue persistiendo. Ahora, parafraseando a Calderón de la Barca, hay distintas ópticas, ¿no? La óptica jurídica, y cito al doctor Ricardo Lorenzetti en la página 200 de "La Responsabilidad Civil de los Médicos"; dice que el consentimiento informado se trata del deber jurídico obligacional que incumbe al poseedor de la información vinculada con una relación jurídica atinente a actividades susceptibles de generar daños a terceros y cuyo contenido es el poner en conocimiento a la otra parte, primero, de una cantidad de datos suficientes como para evitar daños y, segundo, evitar la inferioridad negocial que pueda generar en la otra parte si dicha información no se suministra.

Me voy a referir, específicamente, a la cantidad de datos suficientes y a lo que el doctor Lorenzetti denomina inferioridad negocial. Antes de pasar a esto, la óptica médica o el deber ser de la óptica médica dice que el consentimiento informado es un proceso que comienza en la consulta, desde el primer momento se debe explicar todo a los pacientes, no sólo los probables métodos diagnósticos sino los medios. Quiero, específicamente, hacer un puntito acá porque la medicina no es una ciencia exacta sino que es una probabilística que tiene algunos medios para intentar resolver algunos de los problemas que los humanos tenemos. Pero, de cualquier manera, este proceso tiene el objeto fundamental de que la persona decida libremente por sí y para sí mismo sobre lo propuesto. Es decir, que debería ser el resultado lógico entre un diálogo amplio, un proceso entre médico-paciente-familia, en el caso de los

chicos, donde viajan en este proceso, juntos, decidiendo siempre concienzudamente qué voy a hacer, los pro y los contra de cualquier actividad, etcétera, para la decisión que sea en positivo o negativo, como decía el doctor Ellena.

Entonces, más o menos, uno podría decir que el médico sabe de enfermedades y el paciente conoce sus necesidades, pero sostengo, volviendo a lo que decía el Dr. Lorenzetti, siempre a mi juicio, es una relación desbalanceada, que en algún momento alguien la puede hacer ventajosa. Ninguna de las dos posturas, la jurídica y la médica, a pesar de las grandes diferencias que mostraron, que mostramos recién, intentan o, por lo menos, proponen que haya un documento escrito respecto de un papel impreso que haya que escribir en algún lugar. Dados el desarrollo y la posibilidad de una legislación en ese sentido, habría que hacerse muchas preguntas. Yo tengo muy pocas afirmaciones y muchas preguntas para poder hacer y quizá reflexionar entre todos.

De legislarse en ese sentido, ¿qué forma de implementación va a haber?, ¿va a ser un papel que vamos a hacerle a todos los pacientes? Una vez que tengamos el papel, ¿la ley le va a dar el valor jurídico necesario como para eximir a alguno, no de la posibilidad de negligencia, pero sí de la posibilidad como de decir "yo tuve la intención de informarle" ? ¿Qué modalidades, qué forma va a tener para implementarse esta historia?, porque hay circunstancias que son muy dificultosas.

Más interrogantes. Este cambio de legislación o esta posibilidad de legislación ¿garantizaría lograr una buena relación con el paciente, especialmente en aquel que está en vías de recuperación de la salud? Porque yo si no creo en quien me intenta curar, es seguro que no me curo. ¿O solamente va a favorecer actitudes a la defensiva? "Y... mire señora, yo le hice firmar el papel, si la resolución es mala yo no..." No será esto demasiado importante, no será más fácil hacer otras intervenciones.

Seguimos con interrogantes, si bien el Dr. Ellena recién se los expresó, es ¿cuándo informar? Cuando uno tiene una situación crítica o, mejor dicho, cuando uno tiene una noticia nefasta, tiene distintos momentos en los cuales acepta, no acepta, que son los períodos clásicos que los psicólogos los conocen más que yo, los períodos de negación de la enfermedad o de la noticia, un período de angustia, después un período de depresión y después un período de reorganización. Cada persona o cada familia tiene esos períodos, que son absolutamente inherentes a cada uno de ellos.

Otra cosa, ¿dónde debo informar?, ¿en público, en un rincón, en un pasillo donde pasan treinta al costado? ¿o debemos contar con un lugar para sentarse delante de la persona y darle los datos absolutamente personalísimos que tenemos que entregar?

¿Quién debe informar? Se dice claramente que tiene que informar el médico de cabecera, el que es responsable de la asistencia. Ahora, en la unidad de cuidados intensivos, donde los pacientes se mueren..., es imposible de detectar al médico de cabecera las veinticuatro horas del día para que le dé el informe. Yo, como padre, lo requeriría, lo necesitaría, necesitaría el acompañamiento de ellos. Va a ser imposible legislar que un solo médico informe permanentemente.

Volviendo a lo anterior, ¿qué se debe informar?, ¿lo actual?, ¿tengo que informar lo

actual, lo que está pasando ahora?, ¿informar de acuerdo con lo que sé, lo que le va a pasar mañana, lo que le va a pasar dentro de cuatro años? ¿Cuándo se debe o cuánto se debe informar? ¿Se informa todo lo que se sabe o una parte del todo que se sabe? Yo tengo que acompañarlo al otro, no tengo que mortificarlo al otro; entonces, si yo le digo todo, soy cruel, si le digo algo, le estoy mintiendo.

Yo atiendo chicos muchas veces prematuros, y tenemos contacto con familias muy mortificadas por distintas situaciones, y lo que nos han enseñado, lo que nos enseñan los maestros, es que el paradigma sería informar objetivamente sin ser cruel. ¿Pero dónde está la línea hasta donde soy objetivo y dónde empiezo a ser cruel para una persona que tiene valores distintos a los míos? Tenemos dos esquemas. Una información digna podría ser informar lo que sucede con más frecuencia. Porque lo más frecuente para mí es el 5% y para el padre es el 100% de su vida. Esto depende de los valores de cada uno y las posibilidades de enfrentar la situación particularmente de cada uno. El otro esquema es informar todo. Ahora, informar todo, como decía al principio y no informar cruelmente, ya les voy a informar algunas cosas. Y es estar a la defensiva.

Les aclaro que estas imágenes que estamos viendo, son pasadas con consentimiento de los que aparecen en las fotos. El caso de Irina R., 750 gramos de peso de nacimiento, 48 días de respirador, seis veces paros cardíacos, y esta madre que la está acompañando con el efecto canguro, el chico está respirado entre los pechos de la madre, ¿yo debo decirle que tiene el 75% de posibilidades de tener parálisis cerebral?, ¿debo decirle que tiene el 25% de posibilidad de quedar ciego?. Este es Claudio A., embarazo deseado, cardiopatía congénita, cianótico, inoperable, 123 días de internación, los padres permanentemente llorando al lado de él, parece que lo están velando, hace 123 días. Tiene probabilidad de vida del 10%, y ¿debo decirle que tiene el 90 % de probabilidades de morir?, ¿debo decirle que mañana se va a morir su hijo? Este es el paradigma clásico de las terapias intensivas. Para ayudar a cuidar a este niño y a su familia, el equipo de asistencia debe separarlos necesariamente por largos períodos al tener a su cargo el cuidado del recién nacido, el equipo de salud resulta el mediador obligado entre los padres y el niño. El dilema es cómo cuidarlo bien y no apropiarse de las decisiones. Pero es un límite muy difuso, muy difícil de comprender. Entonces ¿cuál es el marco de abordaje apropiado para ayudar a la recuperación del paciente, especialmente los que me toca a mí, que son los pediátricos? Seguramente, no es el que nos salva de los juicios de mala praxis y seguramente tampoco es el que facilita que los abogados no hagan más juicios. Seguramente no.

Creo que quizás sea tratar de construir una relación con el paciente que sea digna, afectuosa, respetuosa, pero siempre va a depender de los valores de cada uno que forman parte de la relación. A mi juicio, contrariamente a lo que piensa, pero con el respeto que me merece Lorenzatti, siempre va a ser una relación desbalanceada, siempre estamos en condiciones de negociar distinto. Porque yo nunca me puedo poner en el lugar del otro, porque nunca estoy en el lugar del otro. Me voy a poner en el lugar del otro cuando, como decía mi viejo, que era gastronómico, se ponía del otro lado del mostrador, cuando al tumor lo tenía él. Esta forma depende exclusivamente del valor de las personas implicadas en la asistencia, no

los va a modificar una norma.

– *Se muestran imágenes en diapositivas.*

Repito, estas imágenes son emitidas con consentimiento de esta chica que parece menor, aunque no lo es, que es la madre de ese prematuro que está adentro y que tiene altísima probabilidad de morirse. Esta doctora que está vestida de color naranja, es neonatóloga, esta foto fue sacada el 11 de septiembre, anteayer, y esto es cosa de todos los días. ¿Ustedes creen que esta relación puede ser simétrica?

¿Ustedes creen que en esa cara de angustia, de depresión, puede haber algún tipo de decisión propia? Entonces, en vez de instaurar una norma para todos, porque una vez que normaticemos tiene que ser para todos, ¿no tendríamos que reforzar alguno de los valores humanos para asegurarse o priorizar que, por lo menos, los que cuidan, respeten y prioricen el derecho de las personas?, ¿no habrá que trabajar, quizás, en el pregrado o en el posgrado con las personas que cuidan personas? Ese es un gran interrogante.

La Sociedad Argentina de Pediatría sugiere a sus miembros –que son todos los pediatras– cuatro cosas, en general. Primero, que el consentimiento informado es un proceso, no es un acto administrativo, como decía el Dr. Ellena, ni debe serlo; segundo, debe constar en la historia clínica el interés de informar, por lo menos del equipo de salud hacia la familia, porque el tiempo pasa y después nos olvidamos lo que informamos; tercero, lo debe ofrecer el médico asistente o los médicos tratantes a la hora que fuere o a la hora que se requiera; y por último, debe ser recibido por un familiar directo mayor de edad, preferentemente, y por el mayor número posible de personas que estén alrededor de la familia.

Termino diciendo que los recién nacidos tienen el derecho a ser asistidos en forma individual y especial. Cualquier normatización para todos es solo una guía o va a ser una guía si es que normatizamos un consentimiento informado.

Sentimos que debemos tratar al chico, como a cualquier persona, de forma igualitaria, que decida cada uno de ellos en forma diferente. Gracias.

– *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Gracias, Dr. Redondo. Vamos a dar paso al tercer panelista que es el Dr. Edgardo Ignacio Saux, quien es abogado, juez, Vocal de la Sala I de la Cámara de Apelaciones de lo Civil y Comercial de Santa Fe, profesor titular por concurso de Derecho Civil en la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad Nacional del Litoral.

DR. SAUX.– Muchas gracias, muy buenas tardes. Pido mis excusas porque me da vergüenza, pareciera que los abogados –comparados con los colegas y amigos médicos– usamos menos recursos tecnológicos. No traje esto en powerpoint sino unos apuntes para compartir con ustedes dentro del tiempo que se nos ha asignado.

Realmente, es grato estar acá, no porque esté ocupando la Presidencia, porque no corresponde a mi modesto aporte en este panel, sino que celebro la convocatoria.

He estado leyendo los tres proyectos que generan la reunión de esta tarde y, tanto el del diputado Pezz, como el de Bonfatti y Gutiérrez, me parecieron realmente interesantes. He leído también los aportes que ha hecho la Comisión que ha trabajado encabezada por el Dr.

Luis Blanco y, realmente, celebro las iniciativas y el camino en el cual estas discurren. No digo con esto, quizás, que discrepe –o, por lo menos, en lo que he interpretado– con algunas de las inquietudes, puntualmente con el Dr. Redondo, pero creo que son iniciativas plausibles, positivas y que, en lo personal, las comparto integralmente.

He escuchado, como todos ustedes, las interesantísimas opiniones del Dr. Ellena y el Dr. Redondo y, de alguna manera, algunas de las cosas que ellos han dicho desde el enfoque médico, obviamente, desde el enfoque jurídico no puedo menos que adherirme y compartir. En algunas otras, quizás, podamos hacer alguna precisión, por lo tanto trataré de suprimir, de lo que más o menos tengo previsto analizar con ustedes, aquello que ya está dicho y muy bien dicho.

Paradójicamente, porque no nos pusimos de acuerdo –porque con el Dr. Ellena somos amigos y con el Dr. Redondo no nos conocíamos–, los tres hemos buscado o preparado el mismo tema que es el consentimiento informado siendo que este panel integraba, también, como perspectiva temática, la responsabilidad civil de los médicos.

Pero yo creo que en materia de responsabilidad civil es tanto lo que se ha dicho que me pareció mucho más interesante el tema del consentimiento informado y sobre eso también quiero compartir con ustedes algunas reflexiones.

Obviamente, el consentimiento informado es uno de los deberes de la prestación médica que estos proyectos de ley analizan, junto con muchos otros. Una etapa, un momento, un segmento de todo este conjunto de deberes y derechos recíprocos del prestador médico y del paciente, que se prevén en estos tres proyectos. Es una relación, como decía el doctor Redondo hace un rato, muy particular, humana, muy singular, que todos aquellos cuando somos pacientes las sentimos muy particularmente.

Yo, en mi carrera en Tribunales, tanto cuando era empleado de Mesa de Entradas, cuando ahora les doy alguna directiva a los empleados, les digo que se imaginen cómo se sienten cuando entran a un hospital o un sanatorio a hacerse atender o a visitar a un paciente amigo. Ese olor a desinfectante, ese olor a cocina cuando empiezan a cocinar temprano, ese olor a alcohol, esa aprehensión a la cosa que no es nuestra, el que va a Tribunales siente lo mismo, siente esa desazón. Entonces, vamos a tratarlo como un ser humano que necesita sentirse contenido en un ámbito que no es su ámbito natural.

Este tema del consentimiento informado es, sin dudas, un deber prestacional esencial en la operatoria médica. Esto sí me parece importante ponerlo de resalto. Nosotros lo analizamos, desde el tema de la prestación médica, pero el deber de información y el consentimiento informado consecuente con ese deber de información, porque son dos etapas – el doctor Blanco lo ha explicitado muy bien en algunos de sus muchos trabajos sobre este tema –, no es exclusivo ni excluyente del profesional del sistema de salud.

El deber de información y el consentimiento consecuente, a partir de la sanción de la Ley de Derechos del Consumidor, es un deber inherente a toda actividad profesional. Es un deber que tenemos los abogados, que tenemos los jueces, que tienen los arquitectos, que tienen los ingenieros, que tienen los contadores, que tienen los vendedores, que tienen los proveedores de bienes y servicios.

En este caso, lo vamos a analizar con relación al paciente, médico, en realidad no debería ser llamado paciente –dice el Dr. Ellena–, es cierto, pero no es un deber excluyente de los médicos.

¿Cuál es la relevancia, por qué nos ocupa esto del consentimiento informado? Me decía un médico que no está ahora presente, que este es un tema de hace tres, cuatro o cinco años, a lo mejor sí es materia médica, lo que pasa es que en estos tiempos ha tomado una lógica y bienvenida trascendencia que yo se la asigno a varios componentes.

En primer lugar, hay una tutela constitucional privilegiada al derecho a la salud. La reforma constitucional del año 1994 en la ciudad de Santa Fe, en dos artículos, el 42 y el 75 inciso 22, claramente pone el acento en el derecho a la salud como un derecho garantizado constitucionalmente y, dentro de ese derecho a la salud, están también involucrados el derecho a la decisión personal y autónoma sobre lo que se haga con mi organismo, con mi cuerpo y con mi vida.

Hay un acotamiento del fatalismo en todos los órdenes, no solamente en materia del quehacer médico. Esto sucede en términos generales en donde tenemos que analizar cuestiones de responsabilidad civil y jurídica en todo tipo de ámbitos.

Es un poco lo que Mosset Iturraspe dice que es un tránsito de la casualidad a la causalidad. Hoy en día no nos resignamos indefectiblemente a que nos sucedan determinadas desgracias. Tendemos a buscarles una causa, un responsable y una reparación. Dentro de esto también está este cambio de concepto que el Dr. Ellena antes mencionó, en cuanto a que el médico ha dejado de ser, o está dejando de ser un poco aquel personaje infalible que determinaba criterios terapéuticos o criterios curativos, unilateralmente, y se integra en esto la voluntad y reconocimiento de quien recibe el tratamiento del paciente como una persona, realmente, no siempre plena en las potencialidades de aceptación, pero por lo menos entendida como un equivalente en un diálogo y no en un monólogo.

La incorporación a la medicina de los principios bioéticos, por supuesto, ha tenido que ver también muchísimo en esto. Lo ha dicho también Andrés Ellena y Luis Blanco lo ha reiterado, indudablemente. Y además, desde, creo yo, lo filosófico y lo jurídico hay una revalorización del concepto de dignidad de la persona que es la que, de alguna manera, le da fundamento a esta particular protección de lo que es el criterio de autodeterminación. Esto es una característica de estos tiempos. Desde lo jurídico, podríamos hablar mucho tiempo, no es el caso ahora pero creo que un signo de los tiempos en lo que es un poco la revalorización constitucional del derecho, pasa por el reconocimiento esencialmente ya no del patrimonio, sino de la persona en su ontología, la persona en su concepción, en su dignidad, en su autovalía, no el individualismo racionalista sino el concepto de que la persona, como ser único e irrepetible tiene, merece y ejerce su dignidad. En este concepto de dignidad involucramos un montón de manifestaciones, particularmente los derechos personalísimos, aquellos que hacen a la integridad física de la persona, a la integridad corporal de la persona y al ejercicio de su libertad.

Este concepto de dignidad, que es tan importante para analizar, puede tener distintas manifestaciones o distintos ámbitos de conflicto. Por ejemplo, si pensamos en la dignidad de la

persona ante la difamación o la intrusión indebida en su intimidad estamos viendo o razonando en los conflictos con la libertad de prensa, cuestiones que en el derecho se ocupan cotidianamente o generan cotidianamente episodios juzgados.

La Corte Suprema de Justicia, históricamente, en casos paradigmáticos, como Ponzetti de Balbín, aquella famosa foto de la revista Gente de Ricardo Balbín agonizando en terapia intensiva; Campillay, cuando se sienta en los estándares cómo se debe publicar la noticia periodísticamente cuando involucra la dignidad de una persona; Petric, cuando se dice por primera vez que hay derecho a réplica aunque no esté reglamentado en función del pacto de San José de Costa Rica, nos está marcando un perfil.

La dignidad frente a las creencias religiosas que mencionaba Andrés Ellena hace un rato, ¿qué pasa, por ejemplo, con los Testigos de Jehová o qué pasa con los objetores de conciencia cuando dicen "bueno, yo no voy a hacer, caso Portillo, no voy a hacer el servicio militar porque no puedo usar armas porque mi religión me lo prohíbe". Esto lleva también a una zona de composición a estos intereses a atender. La dignidad frente al trato desigual; esto es otra de las manifestaciones importantes de la dignidad, la ley antidiscriminatoria, la Ley 23.592 del año '88 se está ocupando precisamente de neutralizar este tipo de eventualidades.

La dignidad frente a la curiosidad indebida, el derecho a la propia imagen, la protección del dato personal, la ley de hábeas data o de protección de los datos personales del año 2000 se está ocupando de resguardarnos frente a la incorporación de datos nuestros, sobre todo datos sensibles –la ley llama datos sensibles– en bancos de datos, sin nuestro conocimiento. La dignidad frente a la muerte, en próximos días va a haber un congreso en San Nicolás donde también el doctor Blanco va a estar presente, donde se va a tratar este tema tan importante, el derecho a la autodeterminación en la eventualidad de la muerte, el derecho a los testamentos vitales, living wills. La dignidad frente a la historia personal tanto en materia filiatoria, los hijos de desaparecidos incluso aún aquellos que se niegan a hacerse el análisis de ADN para saber si realmente son hijos o nietos de desaparecidos, porque no lo quieren hacer, el caso Vázquez Ferrá. La dignidad frente al propio cuerpo, la problemática del cambio de sexo, por ejemplo, no el cambio de sexo libre discrecional sino el cambio de sexo en aquellos casos en los cuales a través de toda una tramitación y participación del Comité de Bioética y de análisis médicos y psicológicos se llega a la autorización judicial de la modificación del sexo a estas personas atrapadas en un cuerpo de otro sexo.

Y, finalmente, la dignidad frente a la enfermedad y aquí aparece el consentimiento informado.

El consentimiento informado es la dignidad puesta frente a la situación de enfermedad, por la cual todos, en algún momento, pasamos o vamos a pasar. Entonces, qué sucede con este consentimiento informado. Se dice por allí que el primer precedente, por lo menos judicial, fue un fallo del famoso juez Benjamin Cardozo, negro él, fue uno de los primeros sino el primer componente de color de la Corte Suprema de Estados Unidos, en el año 1914 empezaba la Primera Guerra Mundial, en un primer voto en la Corte Federal Americana condena a un médico por una cirugía de una mujer que fue operada de un fibroma sin haber requerido el consentimiento para esa práctica médica y fue la primera vez que judicialmente se declaró la

responsabilidad médica vinculada a la ausencia del consentimiento de la paciente. Voy a obviar definiciones, el Dr. Ellena ha dado muy buenas, Redondo también, yo tenía una de la ley española Nro. 41 del año 2002 pero es coincidente más o menos en los mismos lineamientos.

El consentimiento informado tiene dos elementos. Un primer elemento que es previo, es la información, es el derecho a ser informado y el deber del médico o del prestador de salud a informar.

El segundo elemento es propiamente el consentimiento informado o la negativa informada. O sea, el derecho del paciente no está solamente en escuchar a su médico, sino a partir de lo que su médico le dice decidir si acepta o no esa prestación médica terapéutica. Entonces, es un mecanismo complejo conformado o estructurado por la información y el consentimiento o la negativa.

La ley de defensa del consumidor, que mencionaba al principio, a cuento de que esto del consentimiento informado no es solamente exclusivo de los médicos y de los pacientes o de los enfermos, sino que es exclusivo de todo prestador o proveedor o consumidor de bienes y servicios. En el año 1993 la Ley 24240 del '93 dice en su artículo 4º que la información que debe brindar el proveedor del servicio al consumidor –en este caso estamos analizando el servicio de salud– debe ser veraz, detallada, eficaz, suficiente y objetivamente brindada, lo cual me parece que da pautas bastante claras sobre cómo debe funcionar.

El artículo 42 de la Constitución Nacional –estamos hablando de normas de rango constitucional–, conforme el texto que le diera la reforma de 1994, dice que los consumidores de bienes y servicios tienen derecho a la protección de la salud, que además esa protección de la salud debe ser precedida por una información adecuada y veraz, que debe haber respeto a la libertad de elección y que debe haber condiciones de trato dignas. Con lo cual, aunque no tengamos una norma nacional que nos diga cómo debe ser prestado el consentimiento, me parece que lo tenemos en la Constitución. No es malo que lo reglamentemos, creo que es bueno, pero está en la Constitución.

Dice José Tobías, un colega mío, un prestigioso profesor de la Universidad de Buenos Aires en Derecho "el deber de información en el caso de los abogados, los abogados que ejercen la profesión, litigantes, es absoluto, el abogado debe informar a su cliente todo lo que tiene a su alcance para ponerlo al tanto de sus posibilidades en el litigio".

En el caso de los médicos –y acá viene a cuento algo de lo que decía el Dr. Redondo hace un rato–, se pueden admitir, se pueden comprender mentiras piadosas. ¿En qué sentido? En el caso de la eventualidad del paciente psicológicamente vulnerable, del paciente depresivo, del eventual suicida. El médico debe, en cada caso, entender, adaptar, aconsejar, proporcionar la manera y el modo en el cual va esa información, en función de las circunstancias de ese paciente.

Creo que la mejor consideración es ponerse en el lugar de la información que uno quisiera recibir si estuviera en esa situación. Siempre les digo a algunos amigos médicos con los que compartimos peñas de amigos multidisciplinarias, que si un día saben que estoy enfermo de una enfermedad difícil, cuéntenmela, quiero saber, quiero organizar mis cosas antes de morir, si me toca. Pero bueno, no todo el mundo lo quiere así, ¿no?

Una manera de cumplimentar el consentimiento informado en caso de este paciente vulnerable que merece una mentira piadosa es como lo dice la ley de Río Negro y de la Provincia de Tucumán, informar a los familiares; a lo mejor, no directamente al paciente, pero sí a la familia.

El consentimiento informado no es publicidad, dice Mosset Iturraspe, y tiene razón, “el primero, el consentimiento, informa; la segunda, persuade”. No es publicidad del acto. No es tampoco, esto es palabra del doctor Blanco, consentimiento firmado, y esto viene a cuento de algo que se mencionó en exposiciones precedentes, no basta con firmar un formulario.

Recuerdo, años atrás, no muchos, me hice una cirugía para dejar de usar anteojos, no los dejé de usar del todo por la presbicia, pero yo estaba en una sala prequirúrgica, una especie de sala de espera, en una clínica importante de ojos en Buenos Aires y había un televisor de 29 pulgadas donde estaban filmando la cirugía del paciente que estaba sentado al lado mío y que pasó antes que yo. Y yo había firmado un consentimiento informado –era un formulario enorme que no alcancé a leer– y realmente me cayó mal porque era muy cruento lo que estaba viendo, casi me volví, y pregunté por qué me hacen ver a esta persona que le están sacando un pedazo de ojo y metiéndole un láser adentro, háganmelo, pero no me lo muestren, y me dijeron que era consentimiento informado, “esto es para que usted sepa lo que le va a pasar”. Pero esto parece el Evangelio, parece apocalíptico. Yo puedo tener derecho a decir “no quiero saber lo que me van a hacer, háganmelo pero no me lo muestren”. Debería haber en esas cuestiones un poco menos de celo en cuanto a los resguardos.

El consentimiento puede ser subrogado, lo dijo Andrés Ellena hace un rato, esto se da en el caso del paciente incompetente. ¿A quién se le llama médicamente el paciente incompetente? No al paciente incapaz, sino a aquel que no está en condiciones personales de prestar o brindar ese consentimiento libremente, que no necesariamente puede ser un incapaz. En este caso, el consentimiento subrogado será prestado normalmente por sus familiares, guardadores, curadores, personas cercanas. Dice Tobías, “en estos casos del consentimiento subrogado, aquí voy a hacer una diferenciación, cuando la práctica médica es terapéutica, o sea que tiende a la curación, debe prevalecer la voluntad del subrogante, salvo casos de abusos; pero cuando la práctica médica no es terapéutica, no es curativa, por ejemplo en cirugía estética, o en una transfusión de sangre debe prevalecer la voluntad aún del paciente incompetente”. No puede suplir ese subrogante lo que no es terapéutico, y yo lo comparto. Creo que es así.

La negativa informada. ¿Qué pasa cuando, en vez de consentimiento, hay negativa? Esta negativa informada comprende dos aspectos: la disidencia terapéutica, que el paciente diga al médico, “no quiero esta prestación, quiero otra, menos cruenta, menos larga, menos costosa, menos riesgosa”, y el derecho al rechazo, que es la negativa total y absoluta. Las dos son conductas autorreferentes, o sea, conductas resguardadas jurídicamente y válidas, en la medida que, obviamente, no impliquen eventualidades de riesgos de suicidio, por ejemplo.

Hemos hablado ya de los principios bioéticos, de autonomía, de beneficencia, de utilidad, de justicia, así que obviamos esos temas.

El artículo 19 de la Constitución de la Provincia de Santa Fe del año 1962 tiene una

norma a veces muy olvidada, pero muy clara en este tema. La Constitución dice, en su artículo 19: "Nadie puede ser obligado a un tratamiento sanitario determinado salvo por disposición de la ley, que en ningún caso puede exceder los límites impuestos por el resguardo a la persona humana". Norma importante.

Decía Andrés Ellena que no tenemos una norma general, nacional que nos imponga el consentimiento informado; y es cierto, pero tenemos en muchos estatutos normativas sectorizadas y puntuales que sí lo establecen. Por ejemplo, el consentimiento informado se requiere en la Ley Nº 17.132, de Ejercicio de la Medicina; se requiere en la Ley Nº 23.798 sobre SIDA; se requiere en la Ley Nº 24.193, sobre Transplantes de Órganos; y se requiere en la Ley Nº 25.673 de Salud Reproductiva. Todos estos ámbitos y los prestadores de salud deben informar al paciente específicamente sobre los riesgos y las eventualidades.

Este consentimiento es revocable "ad nutum", o sea, libremente, hasta la misma prestación del acto médico, como dijo Andrés. Es independiente del consentimiento contractual. Me parece que esto es interesante, lo decía ya Don Alfredo Orgaz –un importante jurista cordobés– hace unos cuantos años, que una cosa es el consentimiento contractual para el vínculo profesional con el médico y otra cosa es el consentimiento informado para las prácticas médicas. Puede no haber consentimiento contractual y debe haber consentimiento informado. Por ejemplo, si yo voy a una revisión obligatoria para ingresar a la administración pública, no tengo un vínculo contractual con el médico pero sí tengo la obligación del consentimiento informado para la prestación médica que eventualmente se me haga.

Puede estar viciado el consentimiento –dice López Herrera–, puede haber presiones médicas, administrativas, técnicas, puede haber falta de información, el formulario firmado en blanco, por ejemplo, es un vicio del consentimiento. Puede haber casos de urgencia o de gran perturbación del paciente donde, por supuesto, tampoco habrá un consentimiento libremente prestado.

En cuanto a la forma, si bien no es una manifestación formal de voluntad que requiere una forma determinada, es conveniente, sí, la forma escrita y, si es posible, la firma del paciente. La historia clínica forma parte de ese consentimiento y, a veces, es importante la firma del paciente en la historia clínica como para acreditar la prestación del consentimiento.

En caso de ausencia del consentimiento, ya sea porque el paciente no está en condiciones de prestarlo y no hay parientes –por ejemplo, una urgencia médica– se legitima la falta del consentimiento por el concepto de estado de necesidad, por una cuestión de valores prevalentes. Vale más la vida de la persona que el consentimiento que no se ha prestado.

Andrés Ellena planteó un tema muy interesante que jurídicamente ha sido analizado, incluso, en el derecho europeo: el consentimiento implícito o tácito.

El caso es éste: se presta el consentimiento para una práctica médica determinada y en el desarrollo de la misma sucede que aparece la necesidad de ir a una práctica mayor. Por ejemplo, yo presto el consentimiento para que me saquen el apéndice y cuando me abren el vientre ven que tengo un cáncer de hígado parcial y me tienen que cortar un pedazo de víscera mucho mayor.

Hay un criterio estricto, que en Francia sostiene Sabatier, desde lo jurídico, o Cattaneo

en Italia que dicen, bueno, "allí hay que parar, cerrar y obtener el consentimiento para la práctica mayor".

Con respecto a ese criterio, en Francia, los hermanos Mazeau, Andrés Tunc dijeron "esto es bárbaro", pero bárbaro no como fantástico sino como brutal. Para priorizar la salud de la persona, debe haber un consentimiento implícito que implique que se está actuando en beneficio, en aplicación del principio de beneficencia y llevar adelante –por ese consentimiento implícito– la práctica médica necesaria en caso de que así se plantee la situación.

En cuanto a lo que es el riesgo a informar, hay un fallo muy interesante del año '98, de la Sala F de la Cámara Nacional Civil –caso Man c/Fernández– con nota de Bustamante Alsina, que dice que el informe del médico sobre los riesgos debe tener estas características: se debe informar su naturaleza, su magnitud, su probabilidad de concreción y su eventual inminencia.

Para terminar, otro tema que Andrés Ellena también dejó por allí mencionado y me parece que es importante: si la existencia del consentimiento informado excluye la responsabilidad civil del médico. El consentimiento informado ¿es una especie de cláusula exonerativa de responsabilidad? De ninguna manera.

A veces me sonrío cuando me subo a un ascensor y dice: "el consorcio no se responsabiliza por los daños que usted pueda tener si el ascensor se cae" o voy a un supermercado, dejo el auto y un cartel dice: "el supermercado no es responsable por los daños y deterioros que sufra su vehículo mientras esté aquí estacionado". Pero, señores, si no son responsables ustedes ¿quién va a ser responsable? Hay un deber de garantía, como obligación accesoria a la prestación principal, que hace que sean responsables, pongan los carteles que pongan.

Entonces, el consentimiento informado no es un escudo para que el médico no sea demandado si sucede lo que decía en el consentimiento informado.

El consentimiento informado es un deber hacia el paciente y un reconocimiento a la necesidad de su aceptación para la práctica médica. La responsabilidad civil del médico vendrá si se demuestra la mala praxis, objetivamente considerada, haya habido consentimiento informado o no. No tiene nada que ver.

Agradezco su tiempo y le pido excusas por haberme excedido en el tiempo.

– *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Gracias, Dr. Saux. Abrimos ahora un espacio para algunas preguntas cortas, si se quieren identificar pueden hacerlo, de esa manera quedará registrado en la versión taquigráfica.

SRA. MARTÍNEZ.– Estoy muy impresionada por la presentación del doctor Redondo. A pesar de que el doctor Ellena dice que la filosofía subyacente, respecto a los consentimientos informados para la investigación y la práctica profesional clínica, son distintos, y lo son, esto que escucho ahora se está pareciendo mucho, a mi juicio, a la lógica de la búsqueda del consentimiento informado para una investigación en seres humanos que se hunde en las raíces de Nuremberg y en Helsinki, porque hay otro interés y por eso hay que informar y seguir

informando hasta lo último, porque hay un interés que se mete en la relación médico-paciente que es la búsqueda del conocimiento. Hay otro interés y uno debe tener cuidado que ese interés no se imponga por encima de los derechos humanos de la persona.

Cuando escucho esto, me caben ciertas dudas sobre si no estamos copiando un poco la mecánica del Norte, donde prioriza, tanto el no mentar, la responsabilidad y yo no sé si nuestros pacientes quieren saber tanto. Esa es una duda que me cabe.

Otra cosa que le pregunto al panel es sobre la autonomía y la integridad, que son cosas distintas. Con respecto a la primera, puede no haber autonomía. Cuando hay un recién nacido, no es autónomo; un demente no es autónomo, hay muchas maneras de no ser autónomos; íntegro se es siempre. Y no sé si tanta información no es sí un gran respeto por el principio de la autonomía y un menoscabo, a lo mejor, para el respeto a la integridad. Hay un artículo muy reciente de la Anmat donde dice, precisamente, esto que yo estoy diciendo, que los bioeticistas anglosajones priorizan el principio de autonomía y los latinos, por ejemplo, Diego Gracia, va a insistir en el principio de la integridad y no son exactamente lo mismo. Es una consulta en general.

DR. REDONDO.— Los eticistas, en los últimos 30 años han abordado este tema con mucha más autoridad respecto de lo que usted dice y afirman que es el interés en demostrar algo por, específicamente, la investigación aplicada.

De más está decir que la ciencia demostró que no es neutral ni mucho menos. Hay ejemplos todos los días para afirmar esto y sí, es verdad; uno ve, a medida que va leyendo y va viendo antecedentes, que en ese sentido nos estamos pareciendo a los países desarrollados, específicamente, a los del Norte, donde su interés fundamental es estar, casualmente, a la defensiva para evitar juicios de mala praxis que representan valores absolutamente distintos para nosotros y que son una fuente inagotable de recursos para muchos sistemas y para muchos prestatarios, pero fundamentalmente está apuntado hacia la ética y hacia los derechos respecto de la investigación.

Entonces, empezaron hace treinta años con el tema de la investigación, aprobados y controlados —entre comillas— por los eticistas, y posteriormente se está aplicando a la práctica diaria. Yo no estoy tan convencido como usted afirma, de que el paciente siempre deba conocer todo.

Con el objeto de, fundamentalmente, acompañar, asistir, porque la medicina cura realmente en situaciones muy puntuales, muy particulares, cada vez menos en porcentaje, la mayoría de las veces nosotros acompañamos, ayudamos, consolamos, eso sí que realmente tenemos un deber de hacerlo. Yo creo que sí, particularmente, nos estamos defendiendo mucho más pareciéndonos a los del Norte, entre comillas. Yo he tenido posibilidad de formarme algo en el Norte y, quizá, no ir tanto a la idiosincrasia del paciente nuestro.

DR. SAUX.— Yo comentaba recién, antes de ingresar al panel, trasladando un poco su pregunta, que es muy interesante y, además, está muy bien formulada, muy fundada desde los valores de la bioética a un episodio que vi anoche en televisión que realmente me impactó, en

una serie nueva. La miré porque vi la publicidad en la revista de Cinecanal, sobre dos médicos –una serie norteamericana–, en una cirugía muy complicada de una persona tremendamente obesa que había tenido un problema de salud, la estaban operando y durante la cirugía, en la que no se pudo aplicar anestesia general por el enorme sobrepeso de la paciente, esta persona hace un paro cardíaco. Preparan el desfibrilador –me decía Andrés Ellena, como se llaman correctamente esas dos plaquetas eléctricas para hacer funcionar el corazón– y cuando lo van a aplicar, la asistente de cirugía le dice “no, no firmó el consentimiento para la resucitación”. Y se muere. Si eso sucede entre nosotros, el juicio de mala praxis es al equipo médico por no haberlo resucitado. En el concepto americano de respeto a la autonomía o al principio de la autonomía absoluto, si esta persona no firmó el consentimiento informado para que en caso de tener un paro cardíaco se la resucite, se la deja, lo cual demuestra que son, de alguna manera, enfoques absolutamente distintos.

DR. ELLENA– Quiero contestar a la doctora, que yo creo que tiene razón en lo que ella plantea, pero no nos olvidemos que toda la bioética empieza en los Estados Unidos y toda la influencia anglosajona que tiene la bioética es muy grande. Recién después de Diego Gracia y mucha gente que empieza a trabajar en Francia, en España, Mainetti en nuestro país, empieza, diríamos, a tener esa influencia latina que no la tienen los anglosajones. Los anglosajones son así, y hay que hacer así. En ese aspecto ellos dicen todo y no se guardan nada y caemos en lo que está planteando el Dr. Saux: no tenía el consentimiento, no se lo reanimó. Nosotros, acá, primero que no le decimos todo, vamos largándole de a poquito, acompañamos al paciente, como dice el doctor Redondo, pero yo me refiero solamente a la parte médica asistencial, creo que con lo de investigación hay que ser más estricto, mucho más estricto.

SRA. MARTÍNEZ.– Insisto en que es la generación de conocimiento; o sea, ahí hay dos cosas, se puede querer curar pero también se quiere generar conocimiento y ahí está el decir todo, absolutamente todo en todo momento y ahí sí, eso viene de Nuremberg, pero acá es otra cosa.

ASISTENTE.– ¿Al hacer tanto hincapié en la autonomía de la voluntad no nos estaríamos olvidando de la salud?

DR. ELLENA– Personalmente, no creo. La autonomía es parte de lo que nos encontramos frente al paciente y estamos brindándole lo mejor que tenemos...

ASISTENTE.– Por ejemplo, en el caso de una epidemia, que hay que vacunarse...

DR. SAUX.– Bueno, pero ese es un ejemplo donde hay de por medio cuestiones de orden público, en las cuales hay un interés común que sobrepasa el principio de autonomía...

DR. ELLENA– Eso ya es un principio de justicia y no de autonomía...

DR. SAUX.– El caso que usted plantea es paradigmático, en el que se sobrepasa el principio de autonomía en función del interés común o de la salud pública. No puedo no vacunarme porque no quiero que me pinchen el brazo porque puedo contagiar a los demás y estoy obligado a hacerlo, o vacunarlo a mis hijos...

DR. REDONDO.– Quiero acotar algo más respecto de lo que la doctora refería en relación con la investigación y, de paso, paso el aviso: el año que viene, en la Sociedad de Pediatría, 3 y 4 de agosto de 2007, se hace el Encuentro Nacional de Investigación Pediátrica en la ciudad de Santa Fe.

Con relación a lo que decía la señora, respetar la autonomía versus algún problema que atañe a la salud pública, ejemplo, vacunas, fíjense qué interesante, también es una zona, es una marca difícil de delimitar, valga el término.

Yo creo que una gripe, por ejemplo, es una cuestión de salud pública y, sin embargo, no hay vacunación de gripe, bueno, di un ejemplo no feliz. Pero no es un hecho determinar el trastorno que puede generar a la salud pública sino que es un hecho de Gobierno. O sea, por qué, por ejemplo, no respeto el derecho de autonomía para vacunar la triple en los chicos y sí tengo que respetar el derecho de autonomía –no estoy convencido de que deba hacerlo– de las personas que tengan HIV SIDA y que también representan, desde algún punto de vista, un riesgo a la salud pública. Esa pregunta es para usted, Dr. Saux.

DR. SAUX.– Está bien, lo que pasa es que en el caso del HIV hay un tema de confidencialidad, incluso, la ley reguladora del tratamiento del SIDA, específicamente le impone al médico, más allá del secreto profesional inherente a toda prestación profesional, un especial resguardo que, incluso, tiene su correlato en la ley de protección de datos personales cuando se habla de datos vinculados a enfermedades contagiosas, en cuanto al manejo de la reserva informativa del secreto médico sobre que la persona sea portadora de HIV, ¿no?

DR. REDONDO.– A lo mejor, ese no es el ejemplo más feliz –HIV–, donde hay una legislación abundante y yo creo que, naturalmente, hay que respetar el derecho personalísimo al respeto de su identidad, etcétera, pero sucedió hace setenta años con sífilis. Hoy, ese problema, por ejemplo, ya no existe. También atañe a la situación particular de esas personas que hace setenta años eran sífilíticas y también incumbían a la salud pública. En ese momento era como es hoy HIV SIDA y bueno, se terminó haciéndole, por ejemplo, en el caso del recién nacido una penicilina al chico, y se terminó la historia.

Lo que quiero decir es que, quizá, son los tiempos y las distintas calificaciones de los que vivimos por estos lares los que le damos la trascendencia verdadera a las cosas de acuerdo a lo que nuestros ojos creen que es lo apropiado. Por eso, yo me refería hoy a que legislar para todos es una carga demasiado pesada para el que lo tenga que hacer porque va a tener que normatizar para un grupo de personas de amplísimo espectro de valores, lo cual lo hace absolutamente dificultoso y riesgoso para unos y beneficioso para otros.

DR. SAUX.– Creo que es una inquietud válida. El consentimiento informado es brindado por el paciente, pero la obligación principal del consentimiento informado está en cabeza del médico, o sea, acá se está legislando para que el médico tenga en claro que no puede operar –operar no en términos quirúrgicos, operar en términos terapéuticos– en general, sobre la persona del paciente, sin que ese paciente esté de acuerdo. Me parece que allí está el ojo de la tormenta.

La normativa va dirigida al médico, el refuerzo está en el nivel de información. A partir del deber de información, el paciente dirá “acepto o no acepto”, “quiero alternativa terapéutica”; pero es un reposicionamiento de este criterio paternalista del cual hablaba Andrés Ellena al principio y que es cierto. Mi pediatra, del cual me precio de haber sido paciente, el doctor Francisco Menchaca, distinguido internacionalmente, no me preguntaba, porque yo era una criatura, pero tampoco le preguntaba a mis padres qué es lo que quería que nos hiciera, él sabía y disponía, y acá estoy vivo y hablando con ustedes, era un médico sabio. Pero hay otro concepto, hay otro vínculo entre el paciente y la persona, que creo que los dos colegas médicos, amigos médicos aquí presentes, son claros exponentes de cómo debe ser un médico hoy en día frente al paciente. Es decir, concepto singularizado, humanizado, nutrido de la bioética, que el paciente es un ser que requiere un servicio, es un ser vulnerable, es un ser necesitado, es un ser doliente, pero es un ser volitivo; me parece que allí está la cuestión.

SRA. BULACIO.– Quiero hacerle una pregunta al doctor Redondo. Hay preguntas que son difíciles de responder y a veces son muy difíciles de formular también. Quiero saber, con respecto a la intervención en la UTI, y sé que los médicos se lo preguntan, desde qué peso, si hay algún punto de partida en la intervención. Yo no tengo un criterio al respecto, pero me gustaría saber si la Sociedad de Pediatría lo está discutiendo, si se debe reanimar a todo niño, tengan el peso que tuvieren. La fotografía que vimos era de un bebé de 300 o 500 gramos a lo sumo. Cuando uno va a reanimar a un bebé de ese peso sabe que la secuela es muy grave, ¿el papá no debería saber –estamos hablando de consentimiento informado– que el médico debe reanimar igual, sabiendo que va a tener un lesionado severo?.

Deseo saber si el tema se está discutiendo, sé que no es fácil arribar a una respuesta en este tema.

DR. REDONDO.– Quería que termináramos la tarde airosos, pero no es posible. Es la pregunta ética de todos los tiempos. Cuando los neonatólogos o el pediatra están recibiendo un chico, por más prematuro que sea, habitualmente no conoce a los padres, no conoce sus fines en la vida, no conoce sus valores, no conoce su pasado. Y, a lo mejor, por los antecedentes que les ha comentado el obstetra en la sala de partos, sí conoce algo que a veces es beneficioso y algo que a veces es una carga, que son los antecedentes, lo que nos hace llamar, entre comillas y con muchas comillas, “fetos valiosos”. Yo creo que todos los fetos son valiosos. Hay conductas que se toman en la sala de partos, en la sala de recepción y a veces se charla en los grupos y habitualmente no están escritas y dependen fundamentalmente de la conciencia del grupo que lo asiste en ese momento y que deben tomar determinaciones. Por ejemplo, a las tres de la mañana y en el mejor de los casos tenemos a un padre fumando afuera. No se

sabe cuan chico es el más chico y sí se sabe cuánto de los chicos que se salvaron fueron grandes estadistas, o grandes descubridores de problemas que después solucionaron temas puntuales de la humanidad.

En todos los Comités de Bioética de los hospitales éste es un tema puntual que realmente está en el tapete todas las veces. Se trata de que cada uno de los grupos donde se asisten los chicos que tienen un tipo de sobrevida diferente, o sea, la sobrevida de un chico de 500 gramos en Vera y Pintado, mi pueblo, es muy distinta a la que tienen en Capital Federal. Entonces, lo que se dice es que cada lugar respecto de la sobrevida debe charlar con su grupo, con su Comité de Bioética y determinar en cada lugar qué es lo que puede ofertar a la familia, a la gente.

Es un tema importante que cada lugar va a tener que determinar cuán pequeño es el más pequeño y qué posibilidades va a tener. La realidad muestra de que hay prematuros de 750 gramos que son adultos felices y valorables para la sociedad y hay chicos con 1500 gramos que son, realmente, paráliticos cerebrales y que han tenido una vida que tendríamos que definirla si fue digna.

SR. ESERERRI.– Quiero comentar al panel en general. Se estuvo hablando del consentimiento informado y la negativa informada, que generalmente se planteó en el momento anterior a la intervención quirúrgica.

Queremos que se trate de modo legislativo y nos parece interesante e importante el tema de los actos de autoprotección, la manifestación vertida con anterioridad a la situación de una intervención quirúrgica.

Lo consideramos importante ¿por qué? Porque cuando uno tiene una intervención quirúrgica, en ese momento, la familia –que es quien prestaría el consentimiento– o quien va a ser intervenido, se encuentra en una situación emocional que, quizás, impida reflexionar como lo podría haber hecho en otro momento.

Por eso, lo planteamos, y queremos también la respuesta por parte de ustedes, con respecto a la importancia de un acto de autoprotección a través de una manifestación válida en un momento determinado.

Y como segunda pregunta, dirigida especialmente al Dr. Redondo, cuando habla del consentimiento informado por parte de los menores de edad que tiene derecho a que sean informados, la pregunta es: le informamos y ante la negativa o aceptación del tratamiento ¿tiene algún tipo de valor, ya que son incapaces para el ordenamiento jurídico?

DR. ELLENA.– Te contesto lo del momento. Si te referís al momento previo a la cirugía en el sanatorio, me parece que dejé bien claro que el consentimiento informado debía hacerse en un ambiente como corresponde y con el tiempo necesario, no apurado porque tengo cinco pacientes en el consultorio o porque me tengo que ir a jugar al tenis o al golf.

Creo que eso es una cosa muy importante y el médico es el que tiene que resolver el momento porque si yo resuelvo hoy que tengo que hacerle a una paciente mía una biopsia por congelación de la mama porque me trajo la mamografía patológica, en el momento en que le

digo a la señora que se tiene que operar, ahí tengo que empezar a hablar sobre el consentimiento informado. Tampoco debe ser una consulta para tratar el tema, "venga mañana o la semana que viene y vamos a hablar del consentimiento informado". Creo que el consentimiento informado se va dando en cada consulta que el paciente hace con el médico.

Por eso, hoy comenzaba diciendo que parte de esa relación médico-paciente o agente de salud y usuario, porque a veces no tenemos tiempo si es una urgencia, otras veces los pacientes piden la urgencia y dicen "yo quiero operarme lo más rápido posible".

Bueno, hágase los análisis, siempre tenemos tiempo para hacerlo. Por eso no estoy de acuerdo con que se llene un papel en blanco en el sanatorio, o que se lea o se le haga el consentimiento en un pasillo o en la habitación, o que vaya el médico a hablar con el paciente minutos antes de ir a la cirugía, porque como está atrasado el quirófano tiene tiempo de ir a hablar, entonces para no volverse a su casa se va a la habitación a conversar con la paciente. Eso no es correcto. Insisto, la relación médico-paciente es fundamental para el consentimiento y el consentimiento se tiene que hacer en un ambiente adecuado, hasta con luz adecuada.

Hace pocos días, hablábamos en una Jornada sobre Tanatología sobre lo que el médico tenía que hablar con el paciente al que estaba tratando en el final de su vida y hablaban de una cosa muy importante que a mí me impactó y es que a veces no sé si no es humanidad darle afecto a ese paciente que se sienta acompañado por nosotros en lo que estamos haciendo.

DR. REDONDO.– Intentaré contestarte sobre lo que es el consentimiento, que se llama asentimiento en el caso del chico, a requerir un tratamiento, a formar parte de un tratamiento.

La legislación o la normativa que existe hasta ahora es que uno acuerda con el mayor lo que el chico necesita y, una vez que lo acordemos, consintamos, discutamos, avanzamos.

Hoy se discute totalmente si eso no necesita un asentimiento del chico en edad de entender, obviamente, y se está discutiendo cuál es la edad de entender del chico y se está fijando en distintos lugares, especialmente en la información que viene de Estados Unidos y de Canadá que hacen mucha investigación pediátrica, que el límite sería entre seis y siete años.

Desde el punto de vista de la terapéutica y los métodos diagnósticos, ya no se puede hacer investigación pediátrica arriba de cinco años si no está la firma y el asentimiento del chico.

ASISTENTE.– Quiero saber qué pasa con la negativa de los pacientes internados en clínicas psiquiátricas, que no tienen familiares, porque van y los dejan y no hay familiares que se hagan cargo de ellos. La única persona es el propio hospital, los médicos o el director y por ahí, sabiendo que si uno les pregunta a ellos si quieren seguir con el tratamiento, en muchos casos dicen que no les gusta estar internados.

¿Quién estaría a cargo de prestar este consentimiento informado? ¿Para ese tipo de pacientes habría que hacer una excepción al respecto?

DR. ELLENA.– Primero, hay que ver el motivo por el que necesitamos el consentimiento

informado. Por lo general, esos pacientes han llegado acompañados por alguien. Si no están con capacidad para resolver el consentimiento informado, algún familiar o alguien lo hace llegar.

En caso de que resulte imposible, hay que comunicárselo al director del instituto, si es privado, o del hospital y con testigos hacer un consentimiento y firmar una información que diga que el paciente no está capacitado para resolver, donde firmen los testigos para cubrirse de lo que están haciendo, porque puede suceder que después vengan los familiares y pregunten qué le están haciendo. Eso no significa, como decía el doctor Saux, que nos liberemos en caso de una mala praxis.

DR. REDONDO.– En la ley de internación de enfermos mentales, la ley nacional y la ley provincial no recuerdo el número, está previsto que en el caso de que no haya familiares que puedan cumplir funciones de representación, de acuerdo a la ley, para este tipo de incapaces, hay un mecanismo en el cual el director del establecimiento y la intervención del Ministerio Público, suplen esa carencia de discernimiento.

DR. ELLENA.– Nos ha pasado con menores en el servicio de ginecología, que viene la chica con algún problema y no aparecen el padre ni la madre. Entonces, lo que se hace es la denuncia o se comunica al Juzgado de Menores y éste asume la responsabilidad o la paternidad de esa chica frente al problema médico.

ASISTENTE.– A quienes nos interesa el tema, lo hemos leído y alguna vez estudiado, lo que acá se ha hablado es lo ideal, o sea, es lo que uno pretende que sea la relación médico paciente, pero, desgraciadamente, creo que el consentimiento informado, en general, lo hemos usado nada más que como para decir “con esto me estoy cubriendo”, el paciente lo firma y se acabó. Y es así porque en clínicas y sanatorios, uno llega y quien le hace firmar el consentimiento informado es la secretaria, la que está en la mesa de entradas y le dice “tiene que firmar esto”. “¿Y si yo no quiero firmar?” “Y... no, entonces no lo internamos”. ¿A eso cómo lo resolvemos?

DR. SAUX.– Eso no es consentimiento informado; eso, diría Luis Blanco, es consentimiento firmado, si es un formulario en blanco. Lo han manifestado los dos colegas médicos, eso no es consentimiento informado. Esos formularios no sirven, incluso a los efectos de la eventual responsabilidad civil. O sea, si lo que quiere esa clínica o ese médico es resguardarse de la eventualidad de un juicio por mala praxis, es absolutamente inútil lo que está haciendo.

ASISTENTE.– Lo que pasa es que no lo internan, no lo internan.

DR. SAUX.– Bueno, creo eso está contemplado en los proyectos de ley.

SR. RINALDI (Icap). – Creo que han sido muy generosos todos los panelistas como los participantes. Vamos a hacer un break de cinco minutos para tomar un café en el hall de la Legislatura.

Quiero expresar mi agradecimiento a los panelistas, al Dr. Ellena, al Dr. Saux y al Dr. Redondo por tan brillante conferencia que nos han brindado. Muchas gracias.

- *Aplausos.*
- *Son las 17 y 12 horas.*

4. PANEL III: NEGATIVA AL TRATAMIENTO Y DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

- *A las 17 y 35 horas dice el:*

SR. RINALDI (Icap). – En este panel, dirigirá la palabra, en primer término, el Dr. Luis Guillermo Blanco, abogado, Presidente de la Comisión de Derecho Médico y Bioética del Colegio de Abogados de Santa Fe, miembro de la Comisión de Derecho de la Salud de la Federación Argentina de Colegios de Abogados, fue miembro del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas, Facultad de Medicina de la UBA, y cuenta con más de setenta publicaciones sobre temas de su incumbencia.

DR. BLANCO.– En primer lugar, quiero agradecer la invitación y, como tenemos poco tiempo, voy a entrar directamente en tema aunque, en verdad, son dos temas: derecho a la negativa al tratamiento y derecho a morir con dignidad o a morir dignamente.

Con respecto al primero, tengo una ventaja, algunas de los puntos que iba a tocar se hablaron en paneles anteriores, por lo cual, me limitaré a hacer algunas pequeñas precisiones. Me voy a manejar con ejemplos de la clínica diaria y con algunos ejemplos de repertorios jurisprudenciales, porque la ventaja de esta tercera mesa es que, como ustedes ya habrán advertido, los temas que se vienen tratando vienen en degradé. Partimos del general y estamos llegando ahora a cuestiones más particulares.

“Mire Juan, yo sé que lo puedo hablar con usted, el análisis oncológico le dio positivo, la biopsia también. Tendríamos que empezar ya un tratamiento combinado de quimioterapia y radioterapia y a ver la posibilidad de cirugía.” “¡Ah, era cáncer nomás! Gracias, doctor, pero voy a optar por el método Hansi.” “Pero esto no es científico, no está validado.” “Con mi tío dio resultado. Es mi cuerpo, yo elijo.”

Esto es lo que el Dr. Saux llamó disidencia terapéutica. El paciente, sea porque ya sabe las alternativas médicas disponibles, porque, como corresponde, su médico tratante le informó de ellas, o por ambos motivos, elige lo que considera bueno para él. Y el médico tiene todo el derecho del mundo, esto no se discute, de ejercer un paternalismo moderado, de darle su opinión, de decirle qué considera mejor; pero la elección es de cada cual, y la información, que un poco se cuestionó en la mesa anterior, es algo elemental. ¿Alguien de ustedes puede llegar a tomar una decisión en la ignorancia? En cuestión de salud tampoco. Creo que la información es un rasgo fundamental en todo esto.

Entonces, ante esta propuesta del tratamiento, que se considera médicamente lo apropiado, lo más efectivo, el paciente opta por otra. Esto es ajeno a una ética social, esto es

ajeno al ordenamiento jurídico. No puede tener ningún tipo de reflejo acá, porque pertenece a la ética particular de cada uno y porque yo, médico, no puedo ir a decirle al juez que obligue a este señor a que se haga radio y quimio en vez de Hansi. Estaríamos ya en el absurdo.

¿Por qué todo esto? Otro ejemplo, que es ideal: "Mire, su cirugía es muy delicada, va a necesitar transfusiones." "Soy Testigo de Jehová, ejerzo objeción de conciencia por razón de mis convicciones religiosas." "Pero esa operación es delicada." "Mire doctor, usted sabrá que hubo más de un Testigo de Jehová al que se le hicieron trasplantes de órganos con expansores sanguíneos y sin transfusiones. Yo admito expansores sanguíneos, no quiero transfusión de sangre. Si usted no se anima a esta cirugía indíqueme algún colega suyo que tal vez sí quiera hacerlo." ¿Y esto es respetable? Sí, porque vivimos en una sociedad multicultural donde convivimos personas de diferentes cosmovisiones, credos e ideologías y si el pluralismo tiene algún sentido es precisamente respetar la moral ajena. Y acá va un detallecito, este paciente Testigo de Jehová no quiere morir, quiere vivir conforme a sus convicciones, quiere vivir conforme a su fe, ¡y se va a morir!, pero no se olviden que la transfusión forzada lo convierten en anatema y lo condena a la perdición eterna. ¿Vida a qué precio? ¿Destruyéndolo psíquicamente?.

Hubo sentencias en Francia, en Canadá, etcétera, donde condenaron por daños y perjuicios a médicos que procedieron a hacer transfusiones sin el consentimiento del paciente, Testigos de Jehová, por supuesto. Es para tenerlo en cuenta.

Puedo hablar de negativa propiamente dicha. Algún paciente puede decir: "Yo no quiero este tratamiento". Y ese es el tratamiento indicado, es el único, no hay más alternativas terapéuticas o es indispensable como buena praxis médica para preservar su vida; y el señor dice: "No".

Otro ejemplo: Corte Suprema de Justicia de la Nación, caso "Bahanondez". El señor "Bahanondez" era un Testigo de Jehová que vivía en el Sur, tuvo una hemorragia digestiva, le indicaron una transfusión, se negó, y en primera instancia el juez dijo: "transfúndase"; porque fueron los médicos los que fueron a pedir autorización judicial. ¿Por qué? Porque algunos colegas (abogados), compañías de seguros, o algún otro despistado, le habrá dicho: "No, transfúndanlo, a ver si mañana los demandan por daños y perjuicios". Típico acto de medicina defensiva, típico acto que insulta los principios republicanos fundamentales, como el respeto a la conciencia ajena. Peor, esto llega a la Cámara Federal de Comodoro Rivadavia, no se olviden de esta fecha, por favor: Comodoro Rivadavia, sentencia, 15 de junio de 1989. Dice que la conducta de Bahanondez es un suicidio lentificado por vía de omisión, y que el derecho a la vida está por sobre las cuestiones de conciencia.

Bahanondez va con un recurso extraordinario a la Corte Suprema, y la Corte se pronuncia el 6 de mayo de 1993, 1989-1993. No voy a hablar de la típica celeridad procesal que caracteriza a la mayor parte de nuestros tribunales, pero ustedes se darán cuenta de que los tiempos terapéuticos no suelen coincidir con los tiempos procesales. Y el tiempo, que es un recurso no renovable, si no se sabe aprovechar puede equivaler a discapacidad o a muerte. La Corte tiene que sentenciar, ¿qué es cuestión abstracta, jurídicamente? Que no hay materia que resolver porque la situación ya no existe. ¿Bahanondez murió? No. Había revertido y se había

curado solito. No sé si se curó por la fe, o porque tenía un buen organismo. Lo curioso es que seis de los entonces nueve ministros de la Corte, igualmente sientan criterio, y ya sea por respeto a la persona, inviolabilidad de la persona humana, libertad religiosa que comprende la objeción de conciencia, dignidad, autonomía y privacidad, dicen que nadie puede obligar a nadie a hacer ningún tratamiento contra su voluntad. Obviamente, estoy hablando de personas mayores y capaces, preferentemente, bioéticamente competentes.

Hubo otras causas. Cámara de Apelaciones Civil y Comercial, Sala H, 21 de febrero de 1991: el señor Jacobson tenía pié diabético, 84 años, no se quiso amputar, el hijo pidió autorización judicial para que se ampute, en Primera Instancia le dijeron "no". La Cámara de Apelaciones de Capital Federal fue claudicante: el paciente es el árbitro único, irreplicable e irremplazable de su situación.

El famoso caso Parodi. Septiembre, 18 de 1995. La misma situación. Parodi, aparte de diabético era alcohólico, ya le habían amputado una pierna y se negó a que le amputen la otra, tenía una gangrena muy avanzada, los médicos se asustaron y le fueron a preguntar al juez qué hacemos, el juez dijo: "respeten su voluntad". Y se armó un lío bárbaro en el país porque se empezó a hablar de muerte digna, un soberano disparate, Parodi no era un paciente en estadio terminal, y la amputación era terapia ordinaria, perfectamente medicada al momento.

Y Corchuelo Blasco salió a sacar un proyecto de ley, de muerte digna, que me alegro que lo hayan desahuciado porque tenía más recaudos que las leyes eutanásicas ya derogadas de Australia o la vigente de Holanda, o del Estado de Oregon.

Decía, hablando hace un rato afuera, que para poder hablar de estos temas, los que no somos médicos, necesitamos una pequeña, mínima, dosis de hospital, y que estas cuestiones no se arreglan revoleando Códigos Penales por la cabeza.

Hubo otro caso más cercano: Rosario, Juzgado Civil 5, 26 de noviembre de 1997. También una amputación, también comenzó una gangrena, también el juez dice que no, y era un juez diligente: "secretaría, venga conmigo", se fue al hospital "a ver como está el señor, qué le pasa", "enfermera, venga", hay un pariente, "señora, dígame" y ¡uh! encima, escribió en la historia clínica de su puño y letra que no se quiere amputar. "Que no se ampute." Esta mención de puño y letra de este hombre que estaba inconsciente es una directiva médica anticipada.

No es necesariamente un testamento vital ni una escritura pública y esa tarjetita que llevan los Testigos de Jehová, que dice: "Soy Testigo de Jehová, señor médico. Lo exonero de toda responsabilidad. Admito extracciones sanguíneas. No me transfundan. Estoy en las manos de Dios", esto es una directiva anticipada. Que ahora se hayan puesto de moda, es otra cosa. Creo que con esto podría terminar esta pequeña parte general del primer punto.

El Dr. Saux leyó el artículo 19 de la Constitución de Santa Fe y a mí me gusta mucho como está redactada la Ley de Derechos del Paciente de Río Negro, que la ley de Tucumán la copia, donde dice, lísa y llanamente, en la parte pertinente: es un derecho del paciente "rechazar el tratamiento propuesto en la medida que lo permita la legislación vigente."

¿Cuándo no lo permite? Lo que se habló en la otra mesa: cuestiones de orden público-sanitario, algún tipo de enfermedades infectocontagiosas, vacunas, alguna epidemia focalizada. ¿Cómo concluye esto? Luego de haber sido adecuadamente informado, incluso, de

las consecuencias médicas de su inacción.

Esto es lo que antes se habló, que se llama negativa informada y está previsto indirectamente en los proyectos de ley de Bonfatti y de Gutiérrez cuando hablan del alta voluntaria y cuando hablan de la negativa informada.

¿Hace falta un articulito que diga que el paciente tiene derecho a rechazar el tratamiento? Podríamos decir, ante el artículo 19 de la Constitución local, párrafo 3º, que no; pero como a la Constitución no la leen todos ¡qué indignados que estaban muchos cuando salió la Ley de Esterilización Quirúrgica porque no contemplaba la reserva de conciencia!

La Corte Suprema del Gobierno de usurpación, del general Videla, no necesitó un articulito en el caso "Portillo", que citó Saux, para dirimir la reserva de conciencia de algunos ev angelistas para no hacer el servicio militar activo, para no portar armas, para no saludar a la bandera, para no hacer el saludo I, saludo II, porque cuando no hacíamos la venia nos sacaban a rebotes, era la época cuando yo tenía pelo y me lo cortaron porque tuve que hacer el servicio, lo cuento como anécdota.

¿Para qué el articulito? Está en el Pacto de San José de Costa Rica, está dicho en la Constitución. Es para que la gente se quede tranquila. Si alguien necesita el articulito para quedarse tranquilo y sabe que puede contar con este derecho y que esto no va a originar un juicio por daños ni ningún disparate por el estilo, y bueno, hagámoslo.

La ley no da soluciones mágicas. Es simplemente un programa de decisiones –no es el único– que se consideran justas en su momento. Una ley de avanzada no quiere decir que no se plantee un dilema ético o un conflicto jurídico.

Matizo con otro ejemplo. Un muchachito joven, todavía no tenía 21 años, había que hacerle quimioterapia tras una amputación y decía "no quiero", la familia insistiendo y "no quiero", los médicos arriba de él y "no quiero".

Un buen día fue a verlo Claudio Michanie, un psicólogo sistémico ducho –esto pasaba en el Hospital Italiano de Capital Federal– y le dice: "Hola, qué tal" "¿Usted es otro médico más que viene a decirme que me tengo que tratar?" "No. Yo vengo a ver cómo estás. Decime flaco ¿vos tenés moto?" "Sí." "¿Tenés tocadiscos?" "Sí". "Y ¿pensaste a quién se los vas a dejar? porque si no te tratás te vas a morir dentro de poco y está bien, es tu vida, hacé lo que quieras. Si querés llamame."

Al otro día, a las seis y pico de la mañana el muchacho estaba a los gritos diciendo que se quería tratar. El tratamiento fue un éxito. El muchacho salió bien

"Ché ¿por qué cambiaste de opinión?" "Vino un médico y me hipnotizó"

– **Risas.**

DR. BLANCO.– Así que, ¡jojo con esto de la autonomía! La autonomía es muy linda pero en algunas cosas hay que tener muñeca terapéutica.

Y sobre qué decir, también hay que saber cuándo decir, cómo decir, a quién decir y muy especialmente, cosa que se olvida, qué hacer después de decir.

Con esto entro al segundo tema. El paciente también puede recusar un tratamiento que lo va a llevar sí o sí a su muerte, porque está recusando a un tratamiento para que la enfermedad no evolucione, tal vez, o simplemente para preservar la vida, un ejemplo que

pongo.

Esta es otra cuestión que casi linda con el derecho a morir con dignidad, pero lo reitero, son dos cuestiones distintas. Ejemplo, seis marcapasos, seis resucitaciones cardiopulmonares, ¿qué hacemos ante un nuevo paro cardiorrespiratorio?. “No me reanimen, no quiero pasar por eso, a ver si encima tengo un problema de oxígeno, tengo un hipoxia severa y termino en estado vegetativo. No, ya viví mucho. Dispongan que quiero una decisión de no reanimación.”

¿Se negó a un tratamiento? Sí. ¿Podía salvarle vida? No sé. ¿Elegió morir dignamente? Sí.

Lo mismo hizo Juan Pablo II en el momento que tuvo que decir “no quiero más terapias” y este es un ejemplo histórico reciente que realmente habla de lo que es una cultura de la vida. Hasta aquí llega el esfuerzo terapéutico, más allá es un disparate, es fútil o está contraindicado.

Entonces, qué quiere decir esto de morir con dignidad. Es distinto por definición, por contenido, por tésis, del derecho a la negativa y tiempo atrás esto no pasaba.

Siglos atrás, España medieval, el primer deber del médico cristiano de un paciente muriente era decirle que se iba a morir. ¿Para qué? Para que se confiese y para que haga testamento.

Cincuenta años atrás, sesenta años atrás, el médico de la Argentina decía “está desahuciado” y esto era palabra santa, no se discutía, porque en general la palabra del médico era creída y respetada y está muy bien que sea así.

Pero vino la epidemia de polio, que se ya se nombró, en Estados Unidos, vinieron las primeras unidades de terapia intensiva, vino lo que hablaba Alejandro Azvalinsky hoy por la mañana, ese mito siniestro del imperativo tecnológico.

Los médicos no reciben o no recibían educación en esta materia. La muerte es un enemigo a vencer, cosa que Hipócrates no enseñaba. Hay momentos en que no se puede curar y, por lo tanto, hay que cuidar.

¿Y qué más? Freud nos enseñó que en el propio inconsciente, no existe la idea de la propia muerte y, nos guste o no, la muerte sigue siendo un tema tabú.

“Si me pasa algo”, “si le pasa algo a”, estamos hablando de que me muero o se muere él, y ni lo llamamos por su nombre. Ya no lo representamos más como mamarrachos esqueléticos encapotados.

Jessica Lange está muy bonita y seductora en “All that jazz” con su sombrero blanco, Nacha Guevara en “El lado oscuro del corazón” es una estupenda muerte del subdesarrollo pero sigue siendo medio pavorosa. Como ven, es una cuestión cultural.

Todo esto ¿a qué lleva? A lo que se dio en llamar encarnizamiento terapéutico, donde no se prolonga la vida sino la agonía, mandando al divino botón a unidad de terapia intensiva a alguien que no tiene posibilidad de recuperación.

¿Por qué? ¿Para que son las UTI? Para superar eventos críticos de pacientes críticos, con reversibilidad posible, esperada, y con transitoriedad posible. Alguien que entra con cáncer de colon, que ya le pasó por el hígado, hizo metástasis en todo el cuerpo, tiene un par de piernas necrosadas y el hígado hecho puré ¿para qué le vamos a meter un respirador?.

De allí, los cuidados paliativos, de allí la atención tanatológica. ¡Ojo! Esto no es dejar de hacer, esto es hacer otras cosas en el caso que corresponde. Y cuidados paliativos y esto – hasta la Corte Constitucional de Colombia se equivocó– no es analgesia y sedaciones. Es tema de Rosa pero igual la voy a invadir, no es narcosis, es mucho más. Atención, compañía, mimo, cariño, estar con los seres queridos. Es muy distinto morir intubado sabiendo que uno va a morir en una UTI a solas, frío, que poder estar con la gente que uno quiere, y no con “sobrevivida”. Hasta el momento de la muerte hay un aquí y ahora, por lo tanto, es una situación de vida.

La palabra sobrevivida no me gusta y, dicho sea de paso, porque lo escuché todo el día en castellano, no se dice HIV, que es una sigla inglesa, se dice VIH. Si seguimos con HIV digamos AIDS en vez de SIDA. Las palabras no son inocentes, acá también necesitan una cierta precisión y ustedes se darán cuenta de que morir desde la forma que estoy hablando hoy se conjuga de un modo distinto, igual que procrear. Las técnicas de fecundación in vitro empiezan con Louise Brown, ¿no?

Entonces, qué incluyo acá, incluyo la abstención o la suspensión de medios del soporte vital en pacientes cuya irreversibilidad está bien definida, la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva tiene unas pautas espectaculares sobre esto. El actual Código de Ética de la Sociedad Médica Argentina que parece las Leyes de Partida, por la densidad y casuística que tiene, también lo contempla bien.

¿Y acá que tenemos? Acá tenemos también en la ley 4931, alguna norma aislada que la voy a traer a cuento, por ejemplo, el artículo 11 de la ley local de ejercicio de la medicina nos habla que el médico tiene que respetar las creencias religiosas del paciente, salvo que redunde en contra de su estado. ¿Esto es derecho vigente? No, esto es un disparate. Ya está derogado por el artículo 19 de la Constitución que fue posterior, pero sería bueno derogar expresamente esto y darle un poco mejor precisión.

Y acá el otro dislate, artículo 128 de nuestra ley local, “De la eutanasia”. “En ningún caso el médico está autorizado para abreviar la vida del enfermo.” Esto es más o menos que pasar por la calle y decirle a un médico “Señor, usted no tiene por qué matar, eh, porque va preso por el art. 79 y siguientes del Código Penal.” Yo no sabía que una ley tenía que decir lo que otra ya dice para que alguien la tenga claro.

Y para peor “sino para aliviar su enfermedad”. ¡Qué lindo!, yo creía que se alivia a la persona, yo creía que se alivia al paciente, no que se alivia la enfermedad. Si la enfermedad se alivia va a estar contentísima. Y para peor dice: “mediante los recursos terapéuticos del caso” – a esto hay que limpiarlo de un plumazo–, cuando corresponde hablar precisamente de los cuidados paliativos.

El derecho a morir con dignidad está implícito y también articulado en los proyectos de ley en trámite, aunque no está escrito expresamente. Me gusta también mucho la ley de Tucumán que tiene dos incisos que son espectaculares. En el primer proyecto, está igual que en el artículo del caso de la ley 153 y del decreto reglamentario de la Ciudad de Buenos Aires, que expresa que en los casos de enfermedades terminales hay que darle al paciente los tratamientos del caso, en pocas palabras. Quiero decir algunas cosas al respecto. Primero, las

enfermedades terminales no existen. La terminalidad es una característica de un estadio de la enfermedad y no de la enfermedad en sí. Tampoco existen los pacientes terminales, que se diga moribundo, murientes, esta terminología ferroviaria no me gusta aplicar a un ser humano, y si queremos todos somos terminales, nos guste o no, algún día nos vamos a terminar. Habría que prolijar un poquito también estas palabras, ¿no?

¿Y a qué viene todo esto? A una cuestión elemental, si ya la dije la voy a repetir. El sentido y la realidad de un tratamiento se miden por su esperanza de curación o alivio. Y esto es lo que realmente debería dirimir, deontológicamente, médicamente y jurídicamente que se aplique o no.

Me quedan cinco minutos, voy a tomar diez entonces, pido prórroga, habilitación de día y hora, porque quedaron algunas preguntas pendientes de algunas mesas anteriores de las que quiero comentar algo.

Esta ley tucumana, les decía, que habla del derecho del paciente a morir con dignidad y con todos los cuidados apropiados, abre la puerta hacia los cuidados paliativos, hacia la atención tanatológica y tiene otro inciso que es un chiche: "Recibir o rechazar asistencia espiritual y moral." Supongamos que yo estoy en un hospital en una cama, tengo mascarilla de oxígeno, me dan suero, me quedan veinticuatro o cuarenta y ocho horas de vida y me dicen: "Blanco, vino a verlo su hermano." "No, ese que no entre." "No, pero vino a verlo". "No, ese que no entre." En Tucumán puedo no hacerlo entrar, porque esa persona va a molestar a que yo muera en paz. Y puedo hacer venir al que quiera, a mi confesor, a un gurú, puedo pedir "traigan un maestro de Reiki." "¡Ah, pero es un disparate!" "No, ¿por qué va a ser un disparate? Quiero que me impongan las manos." "¡Pero eso no existe!". "¿Cómo que no?, ¿usted es católico?" "Sí." "¿Y no leyó la imposición de manos a través de todo el Evangelio, incluso tampoco en el Viejo Testamento? ¿No apoyaban los Apóstoles las manos para echar los demonios y se curaba la gente? ¡Quiero un maestro de Reiki, tráigamelo!". Sino: "Hágame un favor, llévese esa cruz de ahí, porque yo soy judío, me molesta, no quiero un símbolo católico." O a la inversa: "Tráigame una Biblia por favor, y tráigame mi confesor." Todo esto forma parte del buen morir y todo esto forma parte del derecho a morir dignamente, es decir humanamente, que está más allá de la pastillita, del sedante o del placebo o de que sea, y aún en su casa.

Obvio que todo esto requiere de un adecuado diálogo, de una buena relación médico/equipo de salud-paciente y cuánto antes sea mejor, porque es un error creer que la muerte es un episodio aislado. Dentro de la enfermedad crónica potencialmente incurable hay un largo tiempo para informar, para elaborar esto y saber que voy a morir y para tomar decisiones, incluso mediante la decisión de directiva anticipada.

El tabú del que hablaba antes pesa en esto, pero estas cuestiones culturales se pueden mejorar, sí. Y las directivas anticipadas están indirectamente receptadas en el proyecto de ley cuando menta como excepción al consentimiento informado que se va a intervenir a la persona que en ese momento está incompetente, que no puede expresar su voluntad, que no tiene a sus allegados, a sus familiares, cuidadores primarios cerca, obrando en su mejor interés, viejo criterio ético, o conforme su voluntad presunta o total si se la puede esgrimir, salvo que existieran indicios de que no acepta hacer el tratamiento. Muy bien, aparte de

indicios pueden existir pruebas o pueden existir constancias, es decir declaraciones médicas anticipadas, escritas, sea de su puño y letra en la historia médica, sea la tarjeta de testigo de Jehová, sea una escritura pública como hace el Colegio de Escribanos de Buenos Aires aunque también si quiero puedo hacer un testamento de vida ahora, irme a tribunales y firmarlo ahí. También me va a dar fecha cierta -aunque no dé fe de mi capacidad cuando lo entregué- y de la autenticidad de mi firma, pero yo creo sinceramente que estos recaudos son para que algunos se queden tranquilos.

Insisto que una buena relación médico/paciente, particularmente con el médico de familia, cuando ya se conoce, cuando hay diálogo estas cosas no tienen por qué pasar y menos aún tienen por qué llegar a tribunales. Porque que los médicos tengan que ir a pedir permiso a un juez, como si el juez supiera medicina, para hacer lo que deben hacer y hacer pasar a grupos familiares en situaciones críticas por una parafernalia inútil, a mí me parece ominoso.

Voy a citar dos casos y esto es lo penúltimo que hablo. El primero es conocido, se trata de una sentencia de un juicio que no entiendo para que se inició, donde había una señora con una enfermedad neurológica que no admitía ningún tipo de cuidado paliativo invasivo cuando entrase en fase terminal. Y esto está bien dicho, hay cuidados paliativos que son invasivos, por ejemplo una cirugía para cortar algunos nervios para que no tenga dolor en esa zona. Esto está previsto en lo que se llama la escalera terapéutica de la OMS y la cirugía paliativa en la escalera terapéutica modificada de la OMS, esto está bien dicho. ¿Pero qué paso? Fueron a decirle al juez "Mire, yo hice esta directiva anticipada por escritura pública, díganos por favor que está bien." Obviamente como se sabe qué juez está de turno por la fiscalía de turno, le tocó a Pedro Hooft. Obviamente siguió el criterio de sus sentencias anteriores y como buen bioeticista -aunque figura en Nunca Más- como juez en materia de bioética, es un excelente juez, hizo lugar y dijo que sí, que esto había que aplicarlo, que no había que ponerle cuidado en aplicarle medidas de soporte vital y que había que darle seguramente los cuidados paliativos que ella quería. Pero que bien, hay que pedirle permiso a un juez con algo que se puede hablar cara a cara con el médico cuando yo estoy coherente, cuando yo doy mi opinión, ¿miedo a qué hay?

Y peor lo de Neuquén que fue espantoso. Saben que estoy hablando de este chiquito que tenía una enfermedad gravísima, que ya estaba en estadio terminal y que en un loable acto de medicina defensiva y por si me demandan, yo que soy el director médico del hospital le voy a contar al juez de que este chico se va morir, que no tiene cura posible y que tengo una directiva anticipada de los papás de que no quieren que lo pase a una unidad de terapia intensiva. La juez dice un par de cosas bonitas y dice que todo esto está muy bien, ¿entonces para qué esto? Algunos dijeron que esta sentencia es valiente. Esta sentencia no tiene sentido y hacer este juicio no tiene sentido y si yo fuese el abogado de los padres de la criatura, hoy, les estaría sugiriendo que demanden al Hospital, al director del Hospital, y a la Provincia de Neuquén, por daños y perjuicios, por el daño psíquico y por el daño moral que les hicieron pasar en Tribunales para ir a pedir permiso, para permitir morir a alguien que ya no tenía cura.

A continuación voy a dar un ejemplo de la realidad y un ejemplo de la literatura.

El ejemplo de la realidad –dado por Carlos Gherardi- dice que en Estados Unidos, en Chicago, en 1988, el señor Linares, llevó a su niño Samuel de ocho meses a una guardia por una asfixia ocasional por la ingestión de una pelota, pero no pudo ser recuperado y quedó con un coma irreversible, con asistencia respiratoria mecánica, en terapia intensiva, primero, y luego en unidad de larga duración. Sus padres no pudieron lograr en los meses subsiguientes el quite del respirador para permitir una muerte digna para su hijo. Aunque si me permiten voy a acotar que no existe una muerte digna, ni una muerte indigna. En todo caso lo digno o lo indigno es la forma de morir. La muerte en sí, es la muerte en sí.

Un día Rudy Linares, el padre del niño, entró violentamente a terapia y bajo amenaza de muerte a todo el personal, tomó a su hijo en brazos, lo acunó y lo liberó del respirador hasta que constató su muerte. Hecho esto, se desmoronó llorando y se entregó a la Policía. Perdió su libertad luego de haber conseguido la de su hijo. Este angustiado padre al final no fue condenado. Por favor, aprendamos que la incomprensión puede generar una violencia inesperada.

En pocas palabras, y sin una medicina defensiva, sin miedo ante eventuales acciones judiciales porque esto es un disparate ya que no hay abandono de persona, ni homicidio, no hay ningún delito, ni lo hay en la abstención, ni en la suspensión del soporte vital. No lo hay cuando hay un diagnóstico de muerte cerebral, que es un diagnóstico, simplemente porque para la ley está muerto. Ni tampoco es como dijeron algunos colegas que alguien se va a morir de hambre y sed si entra en un estado vegetativo y no le dan hidratación y/o alimentación artificial. Porque en el estado vegetativo no hay sensaciones, no hay hambre, ni sed. Recuerden a Karen Quinlan cuando la desenchufaron después de ocho meses, tardó 10 años en morir, estaba con 35 kilos de peso cuando murió y la mantenían con agua por sonda. En el caso de Nancy Cruzan, fue distinto. Y yo siempre digo que los poetas hablan mejor que los abogados y me gusta recordar un párrafo de Jerzy Kosinsky en “Desde el Jardín”, él decía que “las plantas son como las personas, necesitan cuidados para sobreponerse, para superar las enfermedades y para morir en paz”.

Parecería que hoy en día los seres humanos, tomando esto como metáfora, tendríamos que empezar a ser considerados como plantas. Nada más, gracias.

– *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).– Muchas gracias, doctor Blanco.

A continuación le vamos a dar la palabra al doctor Juan Carlos Alby. Es Bioquímico, Licenciado y Doctor en Filosofía, Administrador en Salud, docente e investigador de la Facultad de Humanidades y Ciencias en la carrera de Licenciatura en Filosofía de la Universidad Nacional del Litoral, de la Universidad Católica de Santa Fe y de la Universidad Argentina de Entre Ríos, docente de la carrera de Medicina de la Universidad Nacional del Litoral, y de la Universidad Nacional de Rosario, Programa para el Desarrollo de las Ciencias Médicas.

SR. ALBY.– Les agradezco la invitación y el honor que me conceden de estar frente a este auditorio tan ilustre.

Continuando con las ideas que presentó en su preclara exposición el doctor Blanco, lo

mío es una reflexión de carácter antropológico, es decir, abandonamos el sesgo jurídico, tremendamente importante por cierto, pero dado los límites de mi disciplina voy a referirme a ciertos fundamentos filosóficos y antropológicos respecto de la muerte digna, del morir con dignidad, lo que está ligado indisolublemente al derecho del paciente a resistirse al tratamiento.

Es evidente que la sociedad contemporánea al cosechar los aparentes beneficios del avance de la técnica y de la ciencia tecnológica no tolera la presencia del sufrimiento y de la muerte. Son temas tabúes.

A punto tal que si algo caracteriza a la ciencia es esa pretensión de actividad y de dominio, que San Agustín llamaba "la libido dominandi", la voluntad de poder, esa pretensión de dominar y lógicamente quiso avanzar sobre el sufrimiento y sobre la muerte que son instancias de la vida que requieren cierta cuota de pasividad, de aceptación y de paciencia. No de resignación, no estamos hablando de resignación.

Ciertas figuras como la hipocondría, el suicidio o la eutanasia misma, justamente son un remedo de actividad y una especie de ilusión de control sobre acontecimientos que son autónomos y que ocurren y van a ocurrir muy a pesar nuestro.

En la medicina tradicional y a los profesionales de la salud se le ha encomendado la tarea de eliminar definitivamente toda sensación disvaliosa experimentada por el género humano y así hemos padecido durante tantos años ese modelo paternalista prometeico de la medicina que recuerda a aquel héroe griego que quiso conquistar el fuego sagrado de los dioses y dárselo a los hombres. Pero Prometeo –que es un héroe para los modernos– era un tonto para los griegos por haber traspasado, precisamente, aquella hybris, aquel límite que no le era dado a los seres humanos.

Esta actitud de la medicina, este modelo paternalista que pretende curar, erradicar definitivamente el sufrimiento, quitar la enfermedad, conquistar la muerte, prevenir las patologías más severas, se debe mucho a la ilustración, a la lumière francesa, al racionalismo ilustrado y a la natural filosofía alemana. Y desde allí, o sea, desde cierta perspectiva filosófica, fue tomada por las ciencias médicas en la segunda mitad del siglo XVIII.

El problema que tenemos cuando reflexionamos sobre la muerte es un problema evidente. Reflexionamos sobre la muerte desde la vida, es como cuando reflexionamos sobre la sexualidad, sobre el sexo. ¿Cuál es el problema? El problema es tomar la distancia crítica y objetiva porque toda reflexión sobre el sexo es a partir de seres sexuados, entonces no es posible esa distancia crítica.

Y, con la muerte, salvo aquellos que han vuelto –según la literatura– como Lázaro, como Eneas en La Eneida de Virgilio o como Orfeo y que han contado las cosas que vieron en el más allá, es muy difícil hacer una reflexión objetiva y concreta sobre la muerte.

Por eso, cuando reflexionamos sobre la muerte desde la vida, caemos en una inevitable contradicción y –yo diría– en tres contradicciones intelectivas: la antinomia de la realidad, la aporía del fenómeno y la paradoja del sentido.

¿Qué es esto? La antinomia de la realidad se refiere a que la muerte se nos aparece al mismo tiempo como extraña, como ajena, como que no corresponde a la vida, pero, sin embargo tenemos muy ínsita la conciencia de que la muerte es parte de la vida, es esencial y

es necesaria porque está inscrita en nuestra finitud que nos define como hombres.

La aporía del fenómeno. Aporía es una palabra griega que significa "sin salida" precisamente porque la muerte y mi conciencia son incompatibles a punto tal que no puedo reflexionar sobre mi propia muerte, de modo que la principal incógnita de hombre sirve al mismo tiempo para conjuros o angustias. Y esto lo tomamos de Epicuro –el filósofo del jardín– que decía: "mientras estamos en vida la muerte no está presente y cuando la muerte llega ya no podemos reflexionar sobre ella". ¿Entonces, qué sentido tiene temerle a la muerte?

Y, en tercer lugar, la paradoja del sentido. La tercer contradicción porque la muerte, así como priva de sentido a la vida, es la privación radical del sentido de la vida, al mismo tiempo le otorga sentido a la vida, porque la vida humana es finita pero no finiquitada. Por eso que el tiempo es a la vez destino y nuestra finitud, al mismo tiempo que es límite es posibilidad de algo más.

Ahora bien, este cometido utópico que se le ha dado a los profesionales de la salud de conquistar la muerte, lógicamente se choca con una realidad histórica.

Ernst Bloch que escribió su libro "El principio esperanza" un filósofo, tal vez el primer filósofo que reflexionó sobre esta cuestión que les voy a comentar.

De las grades utopías, las utopías políticas como las de Tomás Moro, la "República Cristiana" de Roger Bacon, o "La ciudad del sol" de Campanella, que según el gran medievalista Gilson, son metamorfosis de "La ciudad de Dios" de San Agustín o sea son transformaciones inmanentistas, secularizadas o trascendentalistas, en el otro extremo de esa obra fundacional de la política medieval de San Agustín que se llamó "La ciudad de Dios".

Y dice Bloch aun en estas utopías, en esta especie de realización del reino de Dios sobre la tierra, los médicos tenían un lugar, tenían un papel. Es decir, nunca fue escrita una utopía médica completa. Sí aquella utopía eugenésica del "Mundo Feliz" de Aldous Huxley, pero una utopía médica completa, porque aun en estas repúblicas ideales, el médico tenía un lugar y esto –dice Bloch– se debe por lo menos a tres cosas. A tres circunstancias concretas. Primero, a la responsabilidad del cuerpo médico y del equipo de salud; en segundo lugar, al desarrollado poder de la observación, el carácter empírico que tiene el arte médico, a punto tal que cuando se tiene que actuar frente a una situación extrema, a veces el vuelo de la imaginación resulta un escollo para el ejercicio de la profesión. Y decía Bloch que en tercer lugar, lo que definió esto, fue el tremendo peso que tuvo en la cultura de occidente, la medicina hipocrática. Porque la medicina hipocrática que después se enriqueció con aportes de la filosofía estoica, tenía una confianza en las propiedades curativas de la naturaleza humana. A los estoicos le debemos el concepto de la ley natural. Llegó hasta que Ulpiano lo rompe en el Siglo III, cuando quiebra esa síntesis que hace entre naturaleza y razón.

Pero digamos que la medicina hipocrática tenía muy claro que no era el médico el que curaba a nadie, el que se cura es el paciente, la *vix medicatris naturae*, la potencia curativa de la naturaleza radica en la naturaleza humana.

El médico es alguien que desde afuera ayuda a que la fisic humana, la naturaleza humana, recupere el equilibrio perdido y eso es la enfermedad, es un desequilibrio. Así como la salud es un equilibrio. Hipócrates lo llamaba una eucrasía, una buena mezcla. ¿Una mezcla de

qué? De los cuatro humores, ellos tenían la doctrina de los cuatro humores la sangre, la flema, la bilis amarilla y la bilis negra.

Por lo tanto, la enfermedad es una discrasia, o sea en la naturaleza del paciente, de la persona se da una mala mezcla de humores. Por lo tanto, la enfermedad no es algo que tenga entidad propia que viene de afuera, como si existiera una especie de limbo de las enfermedades o el mundo de las ideas platónicas desde donde viene y se posesiona del cuerpo del paciente.

Por eso me causaba mucha gracia cuando el doctor leía ese artículo que dice "aliviar las enfermedades", como que las enfermedades fueran hipostaciadas con entidad propia. Las enfermedades no existen, existen los enfermos que se desequilibran. Este es un viejo axioma. Entonces, el peligro es cuando se trata la enfermedad y no cuando se trata al enfermo porque allí se despersonaliza totalmente el acto médico.

Ahora bien, cuando la medicina hipocrática que tenía muy presente todo esto, el carácter humano de la enfermedad y de la salud, Hipócrates tenía un aforismo muy claro. Él decía que las enfermedades pueden ser por azar o por necesidad. Cuando son por azar, el médico debe intervenir, pero cuando son por necesidad, entendiendo la palabra necesidad con su significado metafísico, con su carga filosófica, es decir, aquello que es de una manera y no puede ser de otra.

Claro, ellos no tenían la idea de contagio, la noción de contagio y mucho menos de los virus, por ejemplo, pero sabían que había enfermedades que cuando el médico intervenía hacía más daño que si no intervenía, como ocurre a veces con las enfermedades virales, hoy en día. Entonces decían que cuando la enfermedad ocurre por necesidad y no por azar, es mejor que el médico no intervenga porque en ese caso va a hacer más daño y esto no era tomado como que los médicos antiguos violaban el juramento de no dañar, el famoso *primun non nocere*, lo primero es no dañar, cuando deliberadamente decidían abandonar el tratamiento de un enfermo, de un desahuciado. Esto no significaba renunciar a la responsabilidad médica, esto lo dice muy bien Darrel Amundsen en un libro que se llama "La Obligación Médica de Prolongar la Vida", es del año 1978 y dice "de ninguna manera un médico antiguo violaba el juramento cuando se abstenía de tratar a un moribundo", donde ellos reconocían los signos, la famosa *facie hipocrática*, los signos de la muerte y ya dejaban de intervenir.

Por supuesto, la medicina defensiva de la que escuchábamos recién se ha refugiado en ciertas áreas, o sea ha protegido ese deseo utópico de conquistar la muerte en tres áreas fundamentalmente hoy, la eugenesia, la reconstrucción total del cuerpo y, en tercer lugar, la vejez. Y estos tres fenómenos que hablan a las claras de un intento por eliminar la muerte de la faz de la tierra, sobre todo el tema de la prolongación indefinida de la vida, o sea el ideal de la perdurabilidad de la carne. Pareciera que la medicina tecnológica de hoy tiene como propósito prolongar la vida en el aspecto cuantitativo revive aquel viejo mito griego de Títonio.

El mito griego de Títonio es muy aleccionador. Títonio era alguien que estaba obsesionado con la inmortalidad y le pidió a los dioses el don de inmortalidad, y los dioses se lo concedieron, pero cometió un pequeño error cuando hizo el pedido, se olvidó de pedir la

juventud eterna. Entonces, la inmortalidad le sobrevino en medio de un envejecimiento perpetuo y tan penoso que los dioses tuvieron misericordia al ver cómo él clamaba por que le quiten el don de la inmortalidad que se lo quitaron y se lo dieron a Prometeo.

Creo que el encarnizamiento terapéutico, esta pretensión de la medicina paternalista, hegemónica, la medicina curativa ha caído precisamente en la intención de recrear ese mito. Ahora bien, si la ciencia ha avanzado tanto, se preguntan, ¿no es posible vencer la muerte? Por qué creer que la muerte es un límite natural cuando en los últimos años se ha decodificado el código genético y se ha visto que podemos intervenir sobre el genoma humano y podemos llegar a multiplicar la expectativa de vida de hombres y mujeres, ¿acaso no podemos hacer eso? Bueno, los resultados hasta hoy no son tan halagüeños porque el 85 por ciento de la población que envejece continúa muriendo de las siete grandes causas de muerte que son: la aterosclerosis, la hipertensión, el cáncer, la diabetes, el mal de Alzheimer, la obesidad y la poca resistencia a las infecciones. De modo que el camino al que ha llevado esto es la medicalización total de la vida del hombre, o sea este empecinamiento médico ha llevado a la medicalización de la vida y, por lo tanto, a la medicalización de la muerte, que no es otra cosa que la culminación de la vida. La muerte no es algo que viene de afuera de la vida, morimos como hemos vivido, morimos como vivimos, morimos dignamente si hemos vivido dignamente.

Es decir, la muerte es la culminación de la parábola de nuestra vida, no es algo extraño. Este optimismo triunfalista que los profesionales de la salud ayudan a fortalecer ahora se vuelve en su contra, en contra de su propia omnipotencia porque hoy la sociedad mira con mucha desconfianza el tema de la prolongación de la muerte y la supresión del dolor por los medios tecno-científicos, a punto tal que el médico se ha convencido tanto de que a él le corresponde salvar la vida y curar que cuando un paciente muere siente una tremenda frustración y dice la famosa expresión "se me murió". "Se me murió", fíjense el pronombre posesivo. ¿Cómo se te murió, era propiedad tuya? Se murió, como te vas a morir vos y como me voy a morir yo. Bueno, pero esto es propio del lenguaje médico, podría mencionar otras, "el pacientito", yo he escuchado muchas veces "tengo un pacientito" o sea el diminutivo siempre tiende a reducir, lo cual pretende parece mantener la asimetría, la asimetría que la medicina paternalista siempre defendió ante la relación médico-paciente.

Bueno, hoy afortunadamente este modelo está conviviendo con otro modelo que es el de la medicina paliativa, la medicina de los cuidados, donde le hace más justicia a lo que significa terapia, porque el verbo griego *terapeim* no significa curar sino que significa cuidar, acompañar, en primer lugar. Y la medicina paliativa precisamente es una medicina del acompañamiento, que en el enfermo llamado terminal, como escuchamos recién, para los médicos hipocráticos no había enfermos terminales. Y las enfermedades crónicas, lo que ha provocado las enfermedades crónicas ha sido precisamente esta prolongación indebida por los medios tecnológicos. Hoy se cree que mediatizando con cables, con aparatos, con respiradores la relación entre el médico y el paciente se le hace un bien, cuando esto ha deshumanizado completamente la práctica médica.

El morir dignamente es precisamente acompañar en el tránsito, no la supresión del dolor, porque por supuesto que prometer a alguien que se le va a dar una muerte dulce, que se

lo va a aliviar completamente del dolor, es una mentira. Y aparte si se lo hace se le está robando, se le está escamoteando la conciencia de un acontecimiento único e irreplicable en nuestra vida, que es la conciencia de la muerte. Entonces esto tiene que ser muy conversado con el paciente, tiene que ser muy bien pactado, y la verdadera medicina es la medicina del acompañamiento a la cual se está volviendo, tal vez a través de la figura del médico de familia, pero como dice el doctor Francisco Maglio: "Se está volviendo al médico de familia, pero lamentablemente se está volviendo por razones económicas y no por razones antropológicas o filosóficas." Porque hoy la medicina no puede ignorar que para que un paciente pueda restablecerse necesita, no solamente que la intención del médico y la intención del paciente coincidan, sino también la intención de los que están en su entorno.

Les voy a leer uno de los aforismos hipocráticos que yo creo que no tiene desperdicio. O sea esto fue escrito, esto está tomado precisamente del Corpus Hipocraticum, Hipócrates decía que cuando un médico entraba en el recinto de un paciente era necesario que la intención de los que lo rodeaban también coincidiera. Dice así, este es el primer aforismo hipocrático: "La vida es corta y el arte requiere de mucho tiempo para ser aprendido, la oportunidad se va fácilmente, la experiencia es peligrosa e inconveniente y el razonamiento difícil. En este sentido no sólo debe el médico poder y saber hacer por sí mismo cuanto sea conveniente sino que debe ser secundado por el propio enfermo, por aquellos que lo asisten y por las cosas exteriores."

Es decir, tiene que haber una simpatía absoluta entre todo el entorno del paciente para que este pueda curarse. El caso clarísimo es el del parálisis del Evangelio según San Juan, que no podían entrar a la casa donde estaba Jesús porque estaba lleno de gente, pero los amigos que lo llevaban en la camilla tenían tal intención de que se cure que fueron capaces de hacer un agujero en el techo y bajaron la camilla por el agujero del techo para introducirlo en la casa. Estaba la intención firme de que se cure.

Es decir, esto que ya estaba en Hipócrates solamente se puede recuperar hoy volviendo al médico de familia, cuando el médico entra en la casa ahí comienza el acto terapéutico, ahí ya comienza con la presencia del médico en la casa. Es decir, se produce esa simpatopsiquia entre el enfermo y el médico, pero tiene que ser un médico que conozca precisamente sus gustos, su entorno, su familia. Como aquella famosa anécdota de Avicena, el gran médico y filósofo árabe, y cuando están atendiendo en el campamento un herido de guerra fue operado, Avicena lo operó y dejó a sus ayudantes y les dijo: Denle de comer. Y entonces le daban y el paciente no comía, y cuando vuelve como a los dos días Avicena les dice: ¿Pero no come nada?. Entonces lo interroga y le dice: ¿Dígame, usted de dónde viene? Yo soy beduino, vengo del desierto. Entonces Avicena interroga: ¿Pero qué le dieron de comer? Tráiganle higos, dátiles, agua fresca. Y dice: "Nosotros a los enfermos, los curamos pero no los convertimos a nosotros para que se curen. O sea no tienen que convertirse a nuestras costumbres para que se curen, sino que tenemos que tratarlos dentro de sus costumbres, de sus creencias, de su ámbito, de su etos, propiamente."

Termino con esta reflexión. Hoy, cuando el encarnizamiento terapéutico, el querer mantener lo que llaman vida, entre comillas, a toda costa, me hace acordar a un viejo cuento

de Edgar Allan Poe, "inmortal", conocido como el Extraño Caso del Señor Valdemar.

Valdemar era un hombre que estaba obsesionado con la muerte y era un enfermo terminal; pero consciente como para pedir que venga un hipnotizador. Y pidió que su voluntad última era que en el momento de morir, cuando los médicos reconocieron la facie hipocrática, fuera hipnotizado. Y efectivamente eso ocurre.

Bueno, no obstante le hacen algunas preguntas, Valdemar las contesta, medio como atontado, y así sigue por varios meses. Entonces decían, qué bárbaro, logró conquistar la muerte, logró detener la muerte por medio de la hipnosis, congeló el momento de la transición, de la agonía. Entonces, alguien dice, bueno, vamos a despertarlo, porque esto no es ético, no es humano. Lo despiertan, y cuando lo despiertan, dice Poe, en ese momento se transforma repentinamente en una masa verde y putrefacta. Es decir, Valdemar hablaba porque estaba hipnotizado, y ellos creían que hablaba porque estaba vivo, y sin embargo estaba muerto, y estaba hipnotizado.

El asalto tecnológico de la agonía nos hace creer que el paciente está vivo, y sin embargo está hipnotizado técnicamente. Gracias.

- *Aplausos.*

SR. RINALDI (Icap).— Muchas gracias, doctor Alby.

A continuación corresponde que haga uso de la palabra la doctora Silvia Carolina Audero, que es médica, especialista en Clínica Médica y Oncología. Jefa de residentes del Servicio de Clínica Médica (1998-1999). Guardias activas en la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Provincial de Urgencias "Doctor José María Cullen". Jefa del Programa Provincial de Oncología.

SRA. AUDERO.— Muchas gracias a todos.

Esta tarde se ha hablado de la muerte desde todos los aspectos posibles, filosóficos, legales, creo que respecto de esto no hay mucho que agregar. Yo quería hablarlo desde un aspecto más real, de todos los días, más de lo que realmente se experimenta, cuando alguien está en contacto en forma permanente, con algún paciente que murió o que va a morir.

La muerte en sí, no la vamos a poder cambiar, porque la muerte es igual para todos, es igual en todo el mundo. Sí, lo que podemos cambiar, lo que podemos alterar, es el proceso de morir.

Hace un momento hablaban sobre el encamizamiento terapéutico, el deseo de vencer, de derrotar a la muerte, de eso se habla mucho hoy, y quizás nadie pregunta ¿por qué tenemos una actitud de querer derrotar a la muerte?, no sólo el personal médico, sería fácil de solucionar por el personal de salud, sería casi como solucionar en muy poco tiempo, pero es de todas las personas.

Pero cuando el personal de salud desea "bajar los brazos", es intención de la familia y del equipo de personas que están relacionados con el paciente, son los que insisten en que se mantenga lo que se llama el encamizamiento terapéutico. ¿Por qué? Porque tenemos una falla que es educativa, es cultural, es filosófica, y está relacionada con no aprender que la muerte es un proceso natural; y no aprender cómo enfrentarnos a ella. Pero a eso no sólo lo tienen que

aprender el personal de salud, los médicos de las terapias intensivas, todos tienen que aprender desde la infancia. Tiene que incorporarse la muerte en la vida como un proceso de la vida, de otra manera, siempre vamos a seguir en esto.

Y ahora, ¿por qué nos enfrentamos a esto? Porque es obvio y lógico entender que cuando las sociedades se dejan de preocupar porque los niños se mueren de infecciones comunes, porque las mamás se mueren en el parto, porque una virosis puede terminar en una complicación grave, las sociedades se empiezan a preocupar lo que pasa con los pacientes terminales.

Antes esto no se hablaba ¿por qué? Porque eran muy pocos los casos en que los pacientes podían llegar al estado, que ahora se entiende, en los que podían ser expuestos al encarnizamiento terapéutico ¿por qué? Porque la tecnología no estaba y porque los pacientes se morían antes de otras cosas. Era muy difícil que un paciente llegara a un estado oncológico terminal o era, por lo menos, raro. Era mucho más frecuente que la sociedad y la salud pública se preocuparan por las infecciones o por otro tipo de problemas como, por ejemplo, la mortalidad materno – infantil.

Ya es un logro –y es un logro importantísimo– del que no sé si todos estamos conscientes que hoy estemos acá hablando de este tema. Este tema es una asignatura pendiente en la salud pública de una gran parte del mundo y de Argentina, fundamentalmente. Y eso parece nada hablándolo, pero es mucho cuando uno lo vive. Si uno ve o vive qué pasa con los pacientes terminales y no hablo sólo de los terminales oncológicos.

Es habitual que una mamá, cuando va a parir a su bebé, esté rodeada de un grupo de salud que la acompaña, que la ayuda, que explica, que informa a los familiares de cómo será el proceso del parto, de la cesárea, si hay una complicación se explica. Pero, si alguien alguna vez tuvo la experiencia de tener a alguien que entró a terapia intensiva por un accidente y de estar perfectamente bien en su plena juventud queda con muerte cerebral, va a ver que cuando se le va a decir a esa familia que su hijo de 20 años está con muerte encefálica, luego de haber salido hace dos horas en perfecto estado de salud, no tiene a nadie que lo acompañe.

Esa es una enorme falencia del equipo de salud. Como se acompaña a la familia en los procesos en los que nosotros no nos sentimos derrotados, debemos acompañarlos en los procesos en los que, como la muerte, no podemos cambiar. No creo que sea un tema de encarnizamiento terapéutico, creo que el problema es que no sabemos qué hacer y no sabemos qué hacer porque nadie nos lo ha enseñado.

Es este el momento en que tenemos que empezar a formarnos y educarnos todos para poder cambiar esta realidad para que el paciente terminal no sea el que ponen en la última habitación y cuando se hace el pase de sala de los médicos sea la habitación por la que no se pasa. Que peor abandono puede haber que eso. Y eso es así y es una realidad de todos los días. Es el paciente que nadie quiere tener, que en el sanatorio quieren que se le dé de alta, que en el hospital no quieren que esté, que todos los servicios de los hospitales tratan de pasarlo a otro, siempre con la excusa de que si tiene una infección pase a infectología o si tiene una retención urinaria pase a urología, pero a nosotros no nos enfrenten a la realidad de la muerte, nosotros somos poderosos, a nosotros no se nos muere nadie. En la medida que

entendamos que tenemos que educarnos en esto es que vamos a cambiar esto.

Creo que todo pasa por ahí. Podemos hablar horas de la filosofía o podemos hablar de un montón de cosas, pero en la medida que no entendamos que los pacientes que mueren son los mismos que están inmersos en la misma tensión que todas las otras personas, no vamos a cambiar esta situación.

SR. RINALDI (Icap).– Vamos a escuchar ahora a la psicopedagoga Rosa Mariel Pietrani que es Psicopedagoga de la Universidad Católica de Santa Fe, Master de la Universidad de Favaloro, Master en Tanatología de la Universidad de Laguna, de Tenerife, España, especialista en psicología, Miembro de Pallium (Servicio de información y Centro de Estudios de Medicina Paliativa) y presidente de la Sociedad Española de Tanatología.

SRA. PIETRANI.– Muchas gracias a la señora diputada, a todos los presentes y me alegro de haber escrito lo que voy a decir porque ustedes se van a dar cuenta que es el resumen de todo lo se ha escuchado hoy.

La diferencia es que yo lo voy a hablar desde lo asistencial, no hay diferencia con la doctora porque trabajamos juntas, pero sí con esta gente que hemos estado escuchando.

Mi tarea es desde el cotidiano tratar con los pacientes desde hace veinte años y el doctor Blanco me mandó una notita y me dijo que quería que explicara cómo es este camino, de qué manera se hace esto desde el lugar de la terapéutica. Así que voy a leer lo que traje.

El tema que nos convoca hoy a reflexionar, es quizás contradictorio en sí mismo. ¿Por qué un paciente querría negarse a un tratamiento si aún no lo conoce?.

Lo que ocurre, de acuerdo a mi experiencia, es que el paciente que tiene la lucidez para hacerlo, es aquel que ya ha recorrido el largo y penoso camino de la tan ansiada cura. Y si lo ha hecho acompañando al tratamiento médico junto con un tratamiento terapéutico reflexivo de su ser espiritual, es quizá éste el momento en que pide esa instancia tan temida para todos. Ellos dicen generalmente a sus enfermos, terapeutas, sacerdotes, o algún buen amigo "por favor, dile a mis familiares o a los doctores que no puedo más, que necesito no sentir dolor, y estar en casa".

Y aquí comienza el dilema. Desde mi experiencia, a pesar de todos los tratamientos médicos y cuidados brindados, un paciente oncológico grave, que está en la fase final de su enfermedad, es un paciente terminal. Pensamos que va a morir en un lapso de tiempo más o menos predecible, entre unos meses y alrededor de un año. Es el período estimado e independiente de cualquier otra terapéutica implementada. Se dice que es un paciente terminal cuando ya se hicieron las comprobaciones necesarias para determinar el daño irreversible causado por la enfermedad.

Estas comprobaciones revisten la mayor importancia y precisan ser evaluadas con un criterio científico y humano ya que deciden la conducta a seguir. ¿Negativa al tratamiento? Sí, esa es la necesidad básica del paciente terminal, al llegar a esta fase de su enfermedad, el paciente –les aseguro– sólo necesita morir.

Al final de sus días, la muerte le resulta necesaria aunque mucho nos cueste a todos

admitirlo. En esa instancia morir deviene en una necesidad en los niveles físico, mental, emocional y espiritual, aun cuando puedan presentarse contradicciones en esos planos. Para el paciente la lucha terminó aunque siempre mantenga alguna esperanza. En realidad, terminó la primera parte, la lucha contra la enfermedad.

Todavía le resta morir, necesita, desea, aunque con muchísimo miedo, dejarse llevar hacia la muerte. En este contexto, la comunicación de todos se distorsiona. En presencia de la muerte, todo se trastoca, el paciente percibe el clima de confusión, si esta situación no se revierte allí comienza la nueva agonía.

Esta agonía, estos dilemas de mis pacientes porque yo los siento mis pacientes, me llevaron hace más o menos 20 años, ahí me van a sacar la edad que tengo, a realizar mis primeros viajes a Buenos Aires en busca de información y de formación profesional de postgrados, master, supervisiones, terapia personal y todo lo que podía encontrar a mano. Es por eso que les puedo contar que mis primeros pasos los di junto al Dr. Twycross, quien visitó a la Argentina hace veinte años para hablar de cuidados paliativos y el movimiento Hospice. A partir de los años '50 del siglo pasado médicos tales como al doctora Kübler Ross, el doctor Twycross, enfermeras tales como Cecile Saunders comenzaron a plantearse problemas acerca de la muerte y el proceso de morir. Ellos crearon un movimiento basado en el amor y la escucha, el Movimiento Hospice de cuidados paliativos. Observaron reacciones, estados, etapas por los que transitaban los murientes en el tiempo de vida. En la década de los '60 Simonton y Stephen Levine, son psiquiatras transpersonales, encontraron caminos alternativos basados en programas grupales o individuales de meditación y resignificación de las enfermedades y la muerte. Muchos enfermos lograron revertir sus enfermedades o simplemente recuperar su dignidad para morir. Los médicos tradicionales, muy enojados.

Estos movimientos se han ido expandiendo y con ello se está rompiendo el tabú. Creo importante recordar lo que dijo la maravillosa enfermera Cecile Saunders, la verdad no es qué le decimos a nuestros pacientes, que hoy a la tarde escuché, sino qué es lo que nosotros permitimos que ellos nos digan. Y ese permiso para hablar, para preguntar y para morir se lo daremos acorde a la elaboración de nuestras propias interrogantes existenciales. El objetivo del equipo asistencial es el logro de una muerte digna, el paciente terminal necesita ayuda para aliviar su dolor, la información justa para romper las fantasías negativas y enfrentar los miedos, afecto de quienes están cerca de él, apoyo espiritual que lo contenga y lo ayude en el tránsito hacia no sabemos qué.

Asistir es contener afectivamente y colaborar en el bloqueo de situaciones y conductas que mantengan o incrementen el sufrimiento. Informar para que el paciente y la familia puedan evaluar y tomar decisiones acerca del tratamiento adecuado o para no hacer tratamiento y acompañar en el proceso hacia la muerte. Lo que se intenta es que el enfermo recupere su autonomía ejerciendo la capacidad de elegir con libertad, esta elección depende del conocimiento que tiene el enfermo de su enfermedad y los posibles riesgos y beneficios del tratamiento que se está evaluando. El conocer los riesgos también le permite pensar y elegir dónde va a morir así como reordenar sus lazos familiares en los aspectos afectivos, económicos y sucesorios.

Yo ahora les voy a contar algunos casos para que ustedes se ilustren un poquito. Un caso ilustrativo, don J era un paciente de 58 años con un cáncer de hígado metastásico. Solicitó mi visita a su domicilio porque estaba permanentemente desasosegado, angustiado y hostil con su esposa, pese a que esta lo cuidaba con especial dedicación. Los médicos se mostraban sorprendidos por su resistencia orgánica contra un pronóstico de muerte, el que había pasado hace rato, porque los médicos dijeron se muere en dos meses y habían pasado siete meses. En el curso de las sesiones me reveló que no podía morir hasta no haber reestablecido contacto con tres hijos extramatrimoniales, hecho que su esposa desconocía. En este caso mi tarea paliativa –yo en esa época era paliativista solamente–, fue escucharlo y aliarlo en su secreto inconfesado. Escribí las cartas dictadas por él a los hijos donde se despedía y explicaba en qué banco había depositado dinero a nombre de ellos pensando en su porvenir. Dicho paciente murió en paz y tranquilo tres días después de informarle que había enviado dichas cartas. De esta manera el enfermo tiene la oportunidad de saldar deudas y despedirse de quienes no estuvieron cerca por problemas de distancia real o afectiva.

Lo óptimo sería integrar conocimientos, eficacia técnica y por sobre todas las cosas, compasión amorosa. Los seres humanos debemos reconocernos dueños de nuestra salud tanto como de nuestras enfermedades. Asumirnos así nos permitirá usar nuestra libertad para tomar una posición comprometida y vital frente a la enfermedad. Si ante la idea de vida asumimos un rol activo, como enfermos actuaremos en consecuencia. No somos libres de algo sino para algo, en otras palabras somos libres para tomar una posición frente a la enfermedad. La información en sí misma puede tener consecuencias negativas y positivas. Cada persona deberá transmitir de la mejor manera posible la medida de su necesidad y así ayudar al equipo sanitario para que la información tenga una buena finalidad terapéutica.

Vamos a otro caso. M, una mujer de 65 años que se atendía en el servicio de oncología de un hospital provincial. Los médicos le ocultaban que padecía un cáncer y ella aparentemente aceptaba el diagnóstico sustitutivo. Sin embargo, se resistía a hablar de su enfermedad y solía decir que los médicos son todos unos mentirosos. Esta mujer pudo enfrentar su muerte con mayor serenidad después de que mantuvimos una entrevista en la que ambas, casi sin palabras reconocimos la proximidad de su fin.

Otro caso, el de un hombre de 40 años afectado por un cáncer de pulmón con metástasis, ilustra lo que afirmo más arriba respecto a que algunas personas prefieren no saber la verdad sobre su dolencia. Para este hombre no resultó difícil o perjudicial creer las mentiras sobre el diagnóstico. Los médicos le decían que tenía una micosis y una gran descalcificación en las cervicales, y él me decía a mí "Viste, yo lo que tengo son problemas de otras cosas". Su esposa y yo lo acompañamos en su discurso engañoso, ya que en todo momento demostró sentirse mejor de esta manera. Debemos superar ese condicionamiento aparentemente insalvable derivado de la connotación del término paciente, que parece cobrar un sentido de pasividad, de sumisión. El tomar las riendas generará a su vez un cambio en el personal sanitario entrenado dentro de un sistema hospitalario que generalmente espera y favorece los roles de aceptación y receptividad por parte de los enfermos. Un ser fuerte para afrontar la vida no tiene por qué transformarse en un ser débil en la instancia de enfrentar la

muerte.

M, quien padecía un cáncer de hígado con metástasis con fuertes dolores, al sugerirle que podría ser medicado me dijo: ¡No!, de ninguna manera, mi madre se murió de cáncer de hígado y sufrió los dolores hasta último momento. Evidentemente M había otorgado al dolor un valor afectivo que –en mi humilde opinión– debió ser respetado. Por supuesto, no fue así, los médicos, los familiares pusieron morfina, el paciente murió sin poder cumplir con su cometido que era morir como su madre, heroicamente.

El hecho de defender nuestra identidad como personas con características individuales, únicas y valiosas, no se evita a ser reducido a un cuerpo enfermo. Un hombre de 54 años cuya familia, esposa e hija, lo consideraban un enfermo terminal, obstaculizaban un viaje al extranjero que él quería hacer en procura de una consulta médica especializada. Aclaro que el dinero era del paciente. Mi tarea terapéutica tuvo en este caso como único objetivo lograr que ambas mujeres comprendieran que este hombre estaba tan vivo como ellas y que su deseo merecía tanto respeto como los de cualquiera, y que además la plata era de él.

Nuestra condición de seres sociales por naturaleza, nos remite a la necesidad de transitar nuestra enfermedad como un hecho social, en el que también podríamos, si queremos insertar el acto médico. Desde ese lugar encontraremos un sentido a la enfermedad y podremos pedir ayuda con dignidad y con la seguridad de ser respondidos sin la desvalorización que conlleva a vivirse como un doliente.

Ahora, ya estoy en la etapa de la Tanatología. Les voy a contar el último caso de una paciente que tiene miedo a morir. Esta paciente es derivada por su oncólogo a mi consultorio con el acuerdo del grupo familiar. Ella padece metástasis ósea, muy dolorosa, a causa de un cáncer primitivo de mamas, operado dos años atrás. La afecta una profunda depresión, y pasa el día en cama llorando, desesperada al saberse enferma. Se siente excluida del grupo de los vivientes y rechaza el intercambio afectivo con las amigas. En una suerte de antesala de la muerte, se da por premuerta y actúa en consecuencia. En la primera entrevista me ha preguntado si se puede abordar el miedo a la muerte. Se alivia cuando le digo que es factible conocer esos miedos y compartir ideas sobre ellos. Hablamos abiertamente de la muerte. Ella me dice: "Ahora estoy más grave que hace dos años y me alivia encontrar con quien hablar de lo que no hablo con nadie. Ella no hablaba sobre su morir, ella hablaba sobre su vida. Me contaba historias íntimas, del terrible resentimiento que tenía contra su marido al que culpaba de toda su enfermedad. No sólo quería perderle el miedo a la muerte, sino que también ella buscaba compartir y entender situaciones conflictivas de su vida. Intentaba comprender y cerrar heridas síquicas anteriores a la aparición de la enfermedad.

La nueva Tanatología está basada en el principio de cuidar, más allá de curar. Se propone disminuir los sufrimientos de los pacientes –cuidados paliativos–, mejorar la calidad de vida de los mismos, ayudar a que se preparen para la muerte y que logren, si es posible, un aprendizaje de experiencia trascendente, que se reconcilien con la vida, si es el caso; se ocupa de la familia del enfermo terminal durante el proceso de la enfermedad y de la muerte, de los duelos y de la reconstrucción necesaria de la familia ante el hueco dejado por quien ha fallecido. Se ocupa también de la atención del equipo asistencia sometido a fuerte stress. Tiene

como base interdisciplinaria a las siguientes disciplinas: Medicina, enfermería, psicología, asistencia social, espiritualidad, religiones, justicia, ética, filosofía: la vida misma.

La Tanatología puede brindar mayor potencial de ayuda cuando se recurre a ella en procesos precoces de detección de la enfermedad. Desde esta perspectiva y teniendo la intención que la nueva Tanatología tenga su incidencia en el sistema de salud de la Provincia de Santa Fe, es que les propongo, como primer paso para comenzar a trabajar con este tema algo que lei en un proyecto de ley, que me pasaron, que es trabajar con una figura que ustedes nominan en el proyecto de ley del sistema de salud de la Provincia de Santa Fe, en el artículo 21 como "promotor social polivalente". Este promotor social polivalente podría ser el que reciba capacitación sistemática que le permita asistir a la familia si están en la zona del centro de atención primaria, barrial o regional en el proceso de morir dignamente y la repercusión social que conlleva el proceso de duelo, ya que nuestra vida está llena de separaciones, rupturas y despedidas.

Las ideas de pérdidas, sufrimientos y muerte constituyen una dimensión cotidiana de nuestras relaciones humanas. No obstante, la muerte y el morir siguen siendo un tema tabú en la sociedad contemporánea, incluso, se intenta negar su realidad. No es el caso nuestro, por supuesto.

La propuesta de una guía didáctica para la educación para la muerte, alcanza los programas institucionales, incluyéndola en forma natural en las estructuras existentes. Es aconsejable que se eduque a los niños en las primeras etapas de su vida acerca de la realidad y el sentido de la vida y de la muerte. Las respuestas evasivas confunden y provocan más temor y ansiedad. Eufemismos tales como: el gato, el perro, la tortuga, el pájaro, se fueron al cielo, pero ¿la abuela? La abuela está durmiendo o está con los ángeles o está en aquella estrella. Son insignificantes barricadas contra el miedo a la muerte y sólo consiguen confundirnos y confundir al niño. Volver la cara al asunto es lo mismo que querer tapar el sol con un dedo. Nada más.

– *Aplausos.*

SRA. QÜESTA– Voy a ser breve, sobre todo por los horarios de los que tienen que volver a sus casas, que estén lejos. Quiero agradecerles, por supuesto, a cada uno de los panelistas su presencia.

Me voy con la satisfacción de que hay muchas más coincidencias de las que pensábamos y posiblemente, estas Jornadas tengan más valor de lo que nosotros creemos, que tiene que ver con reconocer que existen más coincidencias que diferencias, entonces no hay tantos obstáculos para avanzar en lo que pretendemos que sea una legislación que mejore la situación, que aclare hechos que no están y que a lo mejor viene bien aclararlos y que, de alguna manera, esta charla nos enriquezca mucho más a nosotros que a ustedes.

No les puedo prometer fecha, día y hora de tratamiento porque, lógicamente, los tiempos legislativos son complejos, hay formas de pensar y tiempos que no dependen de la individualidad.

Estamos trabajando en función de proyectos que han presentado otros autores pero que encontramos coincidencias y que nos interesa particularmente saber cuál es la visión de

los involucrados en la prestación del servicio de salud, para que no sea solamente un tema de pacientes sino también una necesidad de quienes prestan el servicio de salud, de tener las reglas de juego claras en su trabajo cotidiano y, fundamentalmente, mejorar la calidad de vida, como decían cada uno de los exponentes.

Afrontar el tema de la muerte significa también enfrentar de la mejor manera posible la vida.

Gracias. Todo este aporte y esta discusión va a ser enviada a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social a los efectos de que se enriquezca el debate que se tiene que dar en la comisión.

Les reitero que en la página de la Cámara de Diputados que es www.diputadosantafe.gov están las copias de cada uno de los proyectos dentro del link de la Jornada y a su vez están los links de todos los diputados con sus direcciones de correo, lo que constituye un mecanismo interesante para comunicarnos y que nos sirve mucho, pero que por ahí algún aporte que quieran hacer con algunos de los autores del proyecto, está el contenido. Esta es una iniciativa y un empujoncito en el debate legislativo y la página es un mecanismo de enriquecimiento de la Comisión y de la Cámara en general.

Les agradezco a todos su participación y les comunico que se están entregando los certificados correspondientes. Esperemos que este no sea el último encuentro y que tengamos otra oportunidad de reunirnos por este tema o cualquier otro vinculado a la salud.

Nuevamente gracias y estén pendientes de nosotros porque si nos demoramos, a lo mejor corresponde que nos den una apuradita.

Gracias a todos y buenas noches.

– **Son las 19 y 15.**

EDICIÓN E IMPRESIÓN
CUERPO DE TAQUÍGRAFOS
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Santa Fe, Octubre de aa