

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/319609331>

It's my life. Cuando los niños y los jóvenes deciden cómo quieren morir

Article · August 2017

CITATIONS

0

READS

32

1 author:



Maria Susana Ciruzzi

Paediatric Hospital Dr. Juan P. Garrahan

59 PUBLICATIONS 12 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Los dilemas bioéticos y jurídicos de la huelga de hambre bajo custodia estatal en situación de privación legal de la libertad: interacción entre derechos, deberes y responsabilidades. [View project](#)



La criminalización de la medicina al final de la vida: una mirada crítica. Una propuesta superadora [View project](#)

‘It’s my life’: Cuando los niños y jóvenes deciden cómo quieren morir.

Dra. María Susana Ciruzzi¹

*La muerte para los jóvenes es un naufragio y para los viejos es llegar a puerto.
Baltasar Gracián.*

Tomar decisiones nunca es sencillo. Múltiples factores intervienen complejizando la situación: es que las decisiones siempre son particulares y circunstanciadas, nunca generales y las distintas variables en juego suelen tener un alto componente subjetivo. Nuestras decisiones nunca son exclusivamente fundadas y guiadas por la razón: preferencias, valores, sentimientos, emociones, aprehensiones y temores son ingredientes permanentes. La concurrencia de distintos actores en una misma decisión tampoco permite que la cuestión se simplifique. Cada uno de nosotros tiene una idea preconcebida de aquello que probablemente decidiría en una situación dada. La más que famosa frase “yo en tu lugar” no nos ayuda en nada porque si estuviéramos en **su** lugar – concretamente en el lugar del paciente al final de la vida- no necesitaríamos palabras y nos veríamos obligados –lisa y llanamente- a tomar una decisión. Y “tomar una decisión” es posicionarse frente a los desafíos que “el vivir” nos plantea. Entre ellos, nuestra propia finitud, nuestra propia mortalidad².

Por otra parte, existe una cuestión previa, que ha recibido un abordaje especial en Bioética y que merece mencionarse: ¿los pacientes desean ser autónomos?

Los paradigmas legales y bioéticos actuales sugieren que no solo desean ser autónomos, sino que deben serlo. Como bien afirma John Lantos³, resulta muy difícil determinar si la autonomía es percibida como un derecho o como un deber. Inclusive los pacientes mismos suelen brindar una respuesta más desconcertante acerca de sus propias preferencias. En un trabajo de Strull & colleagues⁴ conforme al cual “se entrevistaron 50 clínicos y 210 pacientes para determinar si los pacientes deseaban participar en las decisiones acerca de su propio tratamiento. 80% de los pacientes prefirieron que sus médicos tomaran las decisiones terapéuticas, 19% preferían una decisión compartida y solamente 1% querían tomar su propia decisión”. En otro estudio⁵ se demostró que solo un 44% de los pacientes con un diagnóstico de cáncer colorrectal querían conocer su pronóstico. Por su parte, Robinson and Thomson⁶ destacaron que las preferencias del paciente acerca de su involucramiento en el proceso de toma de decisiones varía con la

¹ Abogada (UBA), Especialista en Derecho Penal (UBA), Diplomada en Bioética (FLACSO), Especialista en Bioética (FLACSO), Doctora de la Universidad de Buenos Aires, Área Derecho Penal. Docente de grado, posgrado y doctorado (UBA). Miembro del Comité de Ética del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Miembro del Comité de Ética del Instituto de Investigaciones Médicas Dr. Alfredo Lanari. Responsable Académica de las Áreas de Bioética y de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes del Observatorio de Salud, Facultad de Derecho (UBA). Investigadora del Instituto Luis Ambrosio Gioja, Facultad de Derecho (UBA). Investigadora del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Brasil. Docente invitada en universidades nacionales y extranjeras. Vocal Titular Primera de la Asociación Argentina de Bioética. Miembro del International Affairs Committee, American Academy of Forensic Sciences. Miembro de diversas Instituciones Académicas pediátricas, bioéticas y jurídicas. Posdoctoranda en Derecho con el trabajo “La criminalización de la medicina al final de la vida: una mirada crítica, una propuesta superadora”, Facultad de Derecho (UBA). Maestranda en Bioética (Facultad de Ciencias Latinoamericanas y Sociales, FLACSO) con el trabajo “Los dilemas bioéticos y jurídicos de la huelga de hambre bajo custodia estatal en situación de privación legal de la libertad: interacción entre derechos, deberes y responsabilidades”. E mail: msciruzzi@cpacf.org.ar msciruzzi@gmail.com msciruzzi@garrahan.gov.ar

² Ciruzzi MS. “El sufrimiento y la incurabilidad en Pediatría. A propósito del caso “Valentina Maureira”. Microjuris. Suplemento de Salud, Derecho y Bioética N° 5. MJ-MJN-85867-AR. Marzo 10 de 2015.

³ Lantos John D.- “Do patients want to participate in decisions about their own medical care?”. The American Journal of Bioethics, 15(10):1-2,2015.

⁴ Strull W.M., and Charles G. “Do patients want to participate in medical decision making?” Journal of the American Medical Association 252:2990-2994. 1984.

⁵ Elkin E.B., Kim E.S., Casper et al. “Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients’ preferences and their physicians’ perceptions”. Journal of Clinical Oncology 25:5275-5280. 2007.

⁶ Robinson A. And Thomson R. “Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implications for the use of decision support tools”. Quality health Care 10(Supl 1): i34-i38. 2001

edad, el estatus socioeconómico, la experiencia en la enfermedad y la gravedad de la decisión.

Muchos bioeticistas están preocupados acerca de la actitud de los médicos en el proceso de toma de decisiones: temen que la influencia de la opinión del médico sea determinante sobre el paciente, limitando su campo de acción, o –inclusive- que la información no sea brindada de una manera comprensiva para el paciente, lo que le impediría la posibilidad de autodeterminarse.

Empero, Lantos –en su obra ya citada- remarca que estas preocupaciones se centran más en pensar que la confianza (o falta de) del paciente en sus médicos es determinada por la forma en que los médicos brindan la información. Por el contrario, numerosos estudios sobre las preferencias de los pacientes evidencian que estos enfocan la confianza en un aspecto diferente de la relación asistencial. Los enfermos quisieran confiar en la competencia de sus médicos para tomar decisiones más que en una actitud no paternalista.

El modelo de la autonomía descansa en la creencia de que no existe razón válida alguna para asumir que los pacientes y los médicos comparten los mismos objetivos, valores, preferencias, o comprensión de la medicina y la salud. La comunicación sobre la salud y la enfermedad constituyen dos paralelas igualmente importantes de indagación. En la primera, el paciente y el médico tratan de entender el diagnóstico del paciente. En la segunda, tratan de interpretar las creencias y valores del enfermo.

El paciente está enfermo o sufre, mientras el médico detenta el conocimiento y la experticia para identificar la causa de su enfermedad, y a su vez el paciente quiere que el médico diagnostique su dolencia y prescriba un tratamiento adecuado. La mayoría de los pacientes, al ser preguntados, expresan que desean verse involucrados en la toma de decisiones solamente en la medida en que ello ayude a sus médicos a diagnosticar y tratar sus enfermedades. En este sentido, parecería que gran parte de los pacientes preferirían una especie de modelo paternalista y rechazarían un modelo que colocara la carga de la toma de decisiones sobre ellos. Como bien lo expresan Weeks et alii⁷ *“los médicos tal vez podrán mejorar el entendimiento de sus pacientes, pero ello será a expensas de la satisfacción de esos mismos pacientes”*.

Existe consenso que cuando el paciente es un adulto, su decisión es soberana, y no existe posibilidad alguna de cuestionarla legítimamente, salvo incapacidad para la autodeterminación por estado de inconciencia o perturbación mental. Empero, cuando estamos frente a un niño o adolescente, su autonomía muchas veces se ve cuanto menos limitada, cuando no francamente desconocida, y su voluntad suele ser reemplazada por el criterio que los adultos (padres, representantes legales, médicos y/o juez) consideran que es el correcto.

En el ámbito pediátrico proponer incorporar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones al final de la vida ha sido seriamente resistido. Muchos médicos carecen del entrenamiento adecuado para conversar estas cuestiones con los adolescentes o niños. Hasta no hace mucho tiempo atrás, la mayoría de los profesionales de la salud creían que los adolescentes no entenderían las implicancias de acordar un plan de final de la vida y que hablar al respecto podría dañarlos psicológicamente.

La muerte de un niño resulta algo devastador, tanto para la familia como para los profesionales de la salud. Es esencialmente injusta, percibida como antinatural: quienes deberían morir primero son los más viejos, que se supone que son quienes seguramente enfermarán. Pero esto no suele ser tan lineal. Los niños enferman, la mayoría de las

⁷ Weeks J.C., Catalano A. Cronin et al. “Patients expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer”. New England Journal of medicine 367:1616-1625. 2012.

veces, sufren enfermedades curables y que responden adecuadamente a los tratamientos existentes. Mas, en otras situaciones, los niños enferman gravemente y también mueren.

Al final de la vida, los niños experimentan los mismos síntomas que los adultos murientes –distres respiratorio, pérdida muscular, náuseas y vómitos, fatiga y debilidad, imposibilidad de tragar, ansiedad-. La diferencia suele estar en que sus corazones tienden a ser más fuertes.

Cada caso individual es descorazonador, trágico y finalmente injusto en su propia medida. Muchas veces, la mejor chance de que un niño al final de la vida verdaderamente viva, es que sus padres acepten el hecho de que su hijo está muriendo.

No siempre podemos salvar a los niños de la muerte, pero podemos realizar un mejor trabajo ayudando a los niños y sus familias a “vivir bien”: cuidarlos de sufrir una ansiedad innecesaria, protegerlos del dolor y del sufrimiento. Como último, debemos ser capaces de mirar a nuestros pacientes y sus seres queridos a los ojos y prometerles que haremos absolutamente lo mejor que podemos para evitar los síntomas estresantes, asegurando la mejor calidad de vida posible y cuidándolos, garantizando que los deseos del niño que experimenta su propia muerte, serán atendidos y respetados.

I.-El concepto de autonomía en el paciente pediátrico⁸.

La decisión médica en la atención pediátrica es un proceso multilateral, compartido, discutido, dinámico, en el cual participan tres actores fundamentales: el equipo de salud, el paciente pediátrico y sus padres (o representante legal o adulto de confianza a su cuidado).

Vista de esta manera, la toma de decisiones médicas produce una tensión permanente entre el paternalismo médico –más acentuado aún en este caso por tratarse de pacientes pediátricos que, casi naturalmente, predisponen a los adultos a conducirse en pos de su “protección” y “cuidado” y aún con prescindencia de las opiniones del niño-, la autonomía del paciente pediátrico –situación que, en la mayoría de los casos, presenta serias resistencias a su aceptación- y el ejercicio de la responsabilidad parental, que supone el conjunto de derechos y deberes tendientes a la protección, atención y desarrollo de sus hijos, lo que implica *per sé* adoptar decisiones -de diversa índole- en su nombre.

El principio bioético de autonomía se concretiza particularmente al momento de la manifestación del consentimiento informado. El derecho al rechazo de un tratamiento médico es la contrapartida y a su vez la consecuencia natural de éste. En efecto: toda vez que se reconozca a las personas un derecho a ser informados de los aspectos relevantes que hacen a la terapéutica médica que se les propone, y a consentir su aplicación, deberá reconocérseles la facultad de rechazar tal tratamiento⁹.

Resulta una verdad de Perogrullo que la doctrina del consentimiento informado lleva ínsita una polémica de carácter ético. La autonomía de voluntad del paciente para tomar decisiones se ve contrastada con el deber médico de usar su mejor juicio y habilidad para maximizar la salud de aquél y el tema llega a su culminación cuando, en situaciones extremas, debe asumirse posición en cuanto a quién tiene derecho a tomar la decisión final: el médico o el paciente.

⁸ Ciruzzi María Susana. “La autonomía del paciente pediátrico: ¿mito, utopía o realidad?”. Editorial Cathedra Jurídica. Buenos Aires. 2011

⁹ Highton Elena.- Wierzbica Sandra. “Consentimiento Informado”. En “Responsabilidad Profesional de los Médicos. Ética, Bioética y Jurídica: Civil y Penal”. Oscar Ernesto Garay (Coordinador). La Ley, Buenos Aires, 2003, pág. 191/206.

Todo este entramado hace que el conflicto se encuentre latente en todo momento: por un lado, cómo articular la autonomía del paciente frente al paternalismo médico, entendido como aquella situación en la cual el profesional –por el saber que le es propio– se encuentra en mejor posición de evaluar cuál es el tratamiento más adecuado para ese paciente en particular; por el otro, la dicotomía que se presenta en cuanto al paciente menor de edad: se trata de alguien que se encuentra inhibido de tomar sus propias decisiones o por el contrario es un sujeto con plena competencia bioética cuyas opiniones deben prevalecer aún frente al equipo de salud y a sus padres o representantes; finalmente, el rol que asumen los padres en la relación médico/paciente y las facultades que los mismos pueden ejercer en representación de sus hijos.

II.- La competencia bioética del menor de edad¹⁰.

Debe destacarse que el referente normativo está constituido por la confluencia de distintos ordenamientos jurídicos que se complementan: el ámbito constitucional, que establece el derecho a la autonomía de las personas, y el ámbito legislativo nacional y local que regula los distintos derechos que asisten a los pacientes en general y a los menores de edad en particular, en la práctica médica. A ello debe sumarse el ordenamiento jurídico internacional, tanto a través de distintas normas que regulan la materia, así como pronunciamientos de tribunales y/o entidades dedicadas a la Bioética, y que resultan de aplicación directa a los casos puntuales como guías de actuación.

Las normas que enmarcan la situación del paciente pediátrico, y que deben tenerse en cuenta en toda actuación médica que involucra la atención de un menor de edad son:

- Art. 19 Constitución Nacional
- Arts. 1 y 12 Convención de los Derechos del Niño
- Arts. 26, 60, 638, 639, 640 644 y 645 Código Civil y Comercial de la Nación
- Art. 19 inc. 3) Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina
- Art. 24 Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes
 - Ley 26.529, Derechos del Paciente: art. 2 incs b), c) , e) y f)
 - Art. 39 Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
 - Art. 17 Ley 114 Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes
 - Art. 4 inc. h) puntos 3 y 5 Ley 153 Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ley Básica de Salud y su Decreto Reglamentario 2316/03
 - Arts. 1, 3, 4, 5, 6, 7 Resolución N° 1252/05, Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
 - Art. 1 Resolución N° 1342/05, Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Conforme nuestro ordenamiento jurídico el menor de edad es considerado un sujeto de derecho, esto es una persona que no sólo es titular de derechos sino que también puede ejercerlos, abandonando de esta manera la vieja postura que consideraba al menor de edad como aquel ser necesitado de absoluto cuidado y protección (inclusive a pesar/contra sí mismo) que sólo podía ejercer determinados derechos a través de sus representantes legales, y cuyas opiniones no eran tenidas en cuenta ya que los mayores

¹⁰ Ciruzzi María Susana. Op.cit.

eran los únicos que se encontraban capacitados para decidir qué era lo mejor para el niño.

Como ya lo hemos señalado, la norma constitucional de referencia fundamental en el tema es el art. 19 que consagra el llamado “principio de reserva” y protege la esfera de privacidad de la persona, su autodeterminación, en las acciones que Bidart Campos denomina como “autorreferentes”, en la medida que no afectan la moral pública ni los derechos legítimos de terceros.

Como reacción frente a la medicalización de la vida, término que describe cómo el saber y la técnica médica invaden hasta los actos más personales e íntimos del hombre contemporáneo, se ha recurrido a la regla de la autodeterminación como límite, de la que deriva hoy en día la doctrina del consentimiento informado.

Se ha entendido así que la falta de información –aún sin que exista mala praxis en sentido estricto- constituye fuente de responsabilidad jurídica, dado que ha impedido al paciente poder efectuar una libre elección en cuanto a tratarse o rehusar un tratamiento, o entre distintas alternativas terapéuticas. De esta manera, la “revelación de la información, la evaluación y comprensión de esa información” (con referencia a la experiencia vital del paciente y su sistema de valores), constituyen el núcleo central de la doctrina del consentimiento informado, a la que se agrega la libertad del sujeto que decide, y la competencia para consentir.

En este punto debe trazarse una diferencia fundamental: la capacidad civil constituye un concepto distinto a la competencia bioética. La capacidad civil supone la habilidad para celebrar actos jurídicos, ello implica la posibilidad de ser titular de derechos (capacidad de derecho) y la facultad de poder ejercer esos derechos (capacidad de ejercicio). Todos los sujetos somos titulares de derechos, pero algunos son considerados incapaces o con capacidad limitada para ejercer todos o algunos de ellos (vrg: dementes declarados tales en juicio, menores de edad).

La competencia bioética es un concepto que pertenece al área del ejercicio de los derechos personalísimos y supone detentar la capacidad necesaria para hacer efectivo el derecho personalísimo a la salud y a la vida. La competencia bioética no se alcanza en un momento determinado sino que se va formando, va evolucionando con el paso del tiempo y la adquisición paulatina de la madurez. Bajo esta expresión, se analiza si el sujeto puede o no entender acabadamente aquello que se le dice, cuáles son los alcances de su comprensión, si puede comunicarse y razonar sobre las alternativas que se le presentan, si tiene valores para poder emitir un juicio.

La ley presume que todo mayor de edad es plenamente capaz, desde el punto de vista civil, y plenamente competente, desde el punto de vista bioético. Por debajo de la mayoría de edad, estas presunciones se invierten. Sin embargo, debe tenerse en cuenta, por un lado, que justamente se trata sólo de presunciones: las mismas pueden verse desvirtuadas por la realidad que se presenta al tratar al paciente en cuestión; por otro lado, la evaluación que debe realizarse para determinar la competencia desde el punto de vista bioético no resulta tan estricta como aquélla que debe emplearse a los fines de determinar la capacidad civil.

El acto médico queda amparado por el art. 19 CN, en tanto conforma una de las tantas expresiones del derecho a la intimidad del sujeto, en lo que representa de “proyecto de vida” elegido por él mismo. La obligación del Estado consiste en garantizar a sus ciudadanos la posibilidad de desarrollar su propio “proyecto de vida” con independencia de las consideraciones personales, morales, éticas y filosóficas que el mismo puede ofrecer y con el único límite de que ese proyecto propio no interfiera arbitrariamente ni violente derechos de terceros.

Como ya lo hemos expresado, existe consenso general que el concepto jurídico de capacidad no coincide necesariamente con el concepto bioético de competencia, cuando se trata de la toma de decisiones referidas al propio cuerpo y a la salud. Un niño puede ser competente en mayor o menor medida, atendiendo a su desarrollo psíquico y emocional, en otras palabras, de acuerdo con su grado de madurez en la situación concreta. No debe olvidarse que la edad así como la capacidad mental son cuestiones de grado: una persona puede tener aptitud para decidir sobre ciertas cuestiones y no sobre otras, ya que no siempre es necesario el mismo grado de comprensión y argumentación.

El estatus de sujeto de derecho del menor de edad impone la obligación de escuchar al niño y tener en cuenta sus opiniones.

Como punto de partida, desde los 13 años, el menor puede consentir relaciones sexuales con alguien de su propia edad. Por otro lado, y aún por debajo de esa edad los menores realizan unos cuantos actos de la vida cotidiana que supone reconocerles cierta autonomía: viajar en transporte público y/o privado, comprar (golosinas, revistas), locar (videojuegos, películas), etc.

Nuestro derecho positivo, paulatinamente, ha ido incorporando estos principios en normativas específicas¹¹.

El Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación ha decidido brindar definitivamente estatus jurídico a la doctrina del menor maduro o de la autonomía progresiva en su art. 26, manteniendo la mayoría de edad a los 18 años, e introduciendo la categoría de adolescente, entre los 13 y 18 años, utilizando como parámetro el concepto de edad y madurez suficiente, y estableciendo la capacidad médica plena a los 16 años. Entre los 13 y 16 años diferencia dos situaciones: a) tratamientos no invasivos ni que comprometan su estado de salud o no importen riesgo grave en su vida o integridad: el consentimiento puede ser prestado por el propio adolescente. b) tratamientos invasivos o que comprometan su estado de salud o con riesgo grave en su vida o integridad: el consentimiento será prestado por el adolescente con asistencia de sus progenitores.

Tres son las cuestiones fundamentales que quiero destacar, en el marco de esta propuesta que –en general- celebro. La primera de ellas, es remarcar que aún sigue en pie la excepcionalidad de la capacidad del niño, ya que continúa vigente el paradigma por el cual el menor –por principio- ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. Teniendo en cuenta que el Código Civil aprobado establece que la capacidad es la regla, siendo la incapacidad la excepción, tal vez debería haberse reconocido tal principio también en el caso de los niños. La segunda cuestión está relacionada con el establecimiento de categorías etarias. Si bien ésta es una de las posibilidades de regular la autonomía progresiva, considero que hubiera sido más apropiado hablar de presunciones, de márgenes de edad flexibles, a la hora de reconocer autonomía a los niños. La enfermedad –en particular las dolencias crónicas y/o limitantes de la vida- hacen madurar mucho más rápidamente al niño. Es cierto que el establecer categorías etarias dota de mayor seguridad al profesional de la salud, a la hora de evaluar la competencia en un niño. Pero también es que –conforme mi experiencia en el ámbito asistencial con pacientes pediátricos- la rigidez en los parámetros etarios complica y desdibuja el proceso de toma de decisiones. Muchas veces, deviene en una aplicación automática y acrítica de la ley, sin tener en cuenta las especificidades del caso individual, ni la

¹¹ Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (art.39), Ley 26061 de Protección Integral de los derechos de Niños, Niñas y Adolescentes (art. 24), Ley 25673 Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, Ley 26743 de Identidad de Género (arts. 5 y 11), Guía del Ministerio de Salud de la Nación para la atención hospitalaria de los abortos no punibles (art. 4), Ley 26529 de Derechos de los Pacientes, entre otras.

valoración particularizada que impone la Bioética. Finalmente, la tercera observación se centra en los conceptos de **tratamientos (no) invasivos**, proponiendo en su lugar la expresión **gravedad de la decisión**, conforme la evaluación del balance riesgo/beneficio y el principio de ponderación, como la más adecuada, precisa y real en el ámbito asistencial. Esto quiere decir que cuanto más grave sea la decisión, en otras palabras, cuanto mayor repercusión y afectación tenga la decisión médica en el propio proyecto personal de vida del paciente y en el ejercicio pleno de sus derechos, mayor será el nivel de competencia que deberá exigirse a la persona que la toma. A tal fin, debemos analizar las cargas y beneficios de la indicación médica en relación con el objetivo terapéutico propuesto (curar, paliar, acompañar o brindar confort). La categoría de tratamientos (no) invasivos puede resultar equívoca al momento de su aplicación: una endoscopia es un tratamiento invasivo, pero que no entraña riesgos graves o desproporcionados, mientras una quimioterapia a través de medicación oral, es un tratamiento no invasivo pero cuyas repercusiones o consecuencias pueden ser muy graves en la salud e integridad del paciente. La amputación de un miembro, es tanto un tratamiento invasivo y una decisión sumamente grave en sus posibles consecuencias sobre el proyecto de vida del niño en particular.

Es relevante la forma en que la nueva normativa presenta la decisión del niño o adolescente invirtiendo el paradigma que hemos criticado al comienzo: la voluntad del niño/adolescente se expresa a través del consentimiento informado, mientras que sus padres brindan su asistencia al niño, de manera de garantizarle un marco adecuado de referencia a la hora de conformar la decisión asumida por su hijo. Este cambio no es menor ya que significa reconocer la plena autonomía del niño/adolescente, admitiendo que es él quien toma la decisión luego de recibir una información clara y precisa, sopesando las distintas alternativas terapéuticas, y sus padres están presentes brindándole apoyo y contención, en su decisión.

A tal fin, debemos tomar en cuenta que principio rector de todo aquello que involucra a un niño es el “mejor interés” del mismo. Se considera que ese interés primordial consiste en “salvaguardar la dignidad del menor en tanto persona”¹². Asimismo, existen determinadas pautas que nos pueden permitir circunscribir este concepto. En primer lugar, no debe perderse de vista que siempre nos estamos refiriendo a una situación puntual: es ése niño, en esas particulares circunstancias, con esa determinada experiencia de vida. Su mejor interés refiere a un momento y situación en especial que no sólo puede modificarse con el transcurso del tiempo en ese mismo niño sino que no resulta automáticamente aplicable a otros casos similares. Deberán, además, ponderarse los siguientes parámetros: grado de desarrollo, madurez y comprensión; naturaleza de la enfermedad diagnosticada y su gravedad; características del tratamiento médico o de la intervención médica aconsejada (si se trata de métodos invasivos o fútiles, de terapias corrientes o experimentales); en el caso en particular sopesar riesgos posibles y beneficios esperados; la posible evolución favorable o no del paciente; opciones al tratamiento propuesto. Tal es el criterio aconsejado ya que no debemos perder de vista que nos estamos refiriendo a decisiones personalísimas del individuo, referidas a derechos inalienables por lo que, en principio, nadie mejor que la misma persona afectada para tomar la decisión más conveniente, fundamentada en una información clara, detallada, precisa y sencilla brindada por el profesional actuante.

En otras palabras, que los padres tengan en principio la autoridad legal de tomar decisiones por sus hijos no significa ni debería significar que los padres y los médicos

¹² Prieur Stephan. “La disposition par l’individu de son corps”. Bordeaux, Ed. Les Etudes Hospitalières, 1999, N° 444.

simplemente excluyan al niño de las discusiones y decisiones acerca de su cuidado. No proveer al paciente de información al respecto y privarlo de la oportunidad de exponer sus temores, preocupaciones y preferencias, puede aislarlo y agregar un mayor grado de ansiedad y distrés¹³. Esto quiere decir que resulta principio protegido constitucionalmente que debe atenderse a las opiniones del menor en todo aquello que pueda afectarlo, lo que –obviamente– incluye su salud y el consentimiento para someterse a tratamiento o prácticas médicas, respetando en un todo sus valores y principios culturales, sociales y familiares.

La competencia bioética no resulta un simple atributo que el niño posee o no: mucho depende de la relación y la confianza entre el paciente y el equipo de salud, y el paciente y su familia. Resulta conveniente ir involucrando al niño para desarrollar su competencia desde temprana edad de manera de que vaya interviniendo gradualmente en la toma de decisiones acerca de su cuidado¹⁴.

La jurisprudencia y doctrina referentes en el tema han afirmado que un niño resulta competente para brindar un consentimiento válido para una intervención en particular si presenta suficiente comprensión e inteligencia que le permita entender plenamente lo que le ha sido propuesto. Muchos niños serán competentes si la información les es presentada de una manera apropiada y son respaldados durante todo el proceso de toma de decisión.

Lo decisivo en este punto es la específica capacidad del menor en cada caso individual para discernir y juzgar las consecuencias de su decisión, aún cuando esto pueda tener implicancias negativas.

Más allá de todos los principios previamente reseñados, debe tenerse en cuenta que se considera buena práctica involucrar a la familia del paciente menor de edad en el proceso de toma de decisiones médicas, a menos que el niño se oponga y no pueda persuadirse de lo contrario.

Reitero que si bien los límites legales respecto de las decisiones que los niños pueden tomar acerca del tratamiento médico no son inconsecuentes, no deben por ello constreñir los esfuerzos de los médicos y padres en informar al mismo acerca de su condición (en forma consistente con su madurez intelectual y emocional), además de determinar y considerar sus preferencias.

Por consiguiente, en la interpretación que proponemos, consideramos que los parámetros etarios fijados por el Código Civil y Comercial de la Nación, deben servir como presunciones e indicadores a la hora de evaluar la competencia de un niño o adolescente, teniendo presente que pueden darse situaciones en las cuales, a una edad inferior a la fijada por la norma (esto es, menos de 13 años), el niño puede resultar tan maduro y comprender de manera acabada la información, que su competencia no será puesta en duda para tomar las decisiones en el ejercicio de su derecho a la salud.

Entendemos importante señalar que la capacidad y competencia del niño y adolescente ha recibido un diseño que merece destacarse:

1) se entiende a la capacidad y a la competencia como habilidades progresivas que no se adquieren automáticamente en un momento en particular, sino que se van desarrollando a medida que el niño crece, madura y adquiere capacidad crítica;

2) los parámetros etarios deben servir como pautas orientativas, que deberán complementarse con la evaluación de la capacidad madurativa del niño, el tipo de enfermedad, la indicación médica, las alternativas terapéuticas y la finalidad u objetivo

¹³ "When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for children and their families". Committee of Palliative and End-of-Life Care for children and their families. Board on Health Sciences Policy. Institute of Medicine of the National Academy. M.J. Field and Richard E. Behrman Editors. The National Academy Press. Washington DC. 2002. pág. 294/296.

¹⁴ "Seeking Consent. Working with children". Department of Health. London. November 2001.

del tratamiento;

3) en todo momento, la idea es garantizar el acompañamiento y contención del niño por los adultos, tanto sus padres como el equipo de salud;

4) toda interpretación que pueda restringir el ejercicio de los derechos personalísimos debe ser restrictiva y su ejercicio guiado por la prudencia; percibida la específica vulnerabilidad del niño o adolescente, al momento de la decisión médica, deberá privilegiarse una actitud de protección, acompañamiento y contención que evite sin más reemplazar la voluntad del niño y lo ayude a dotarlo de herramientas y referentes personales con quienes, de manera conjunta, pueda asumir la mejor decisión.

La propia Convención de los Derechos del Niño, ratifica este mandato cuando en su art. 12 afirma que *“Los Estados Parte garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño”*.

En esta misma línea de pensamiento, Margarita Hernanz Manrique¹⁵, declara que *“la competencia es aquél estado psicológico empírico en que podemos afirmar que la decisión que toma un sujeto es expresión real de su propia identidad individual, es decir de su autonomía personal. En el campo de la asistencia sanitaria, la evaluación de la capacidad no puede generalizarse, siempre debe referirse al consentimiento para la realización de un procedimiento diagnóstico y terapéutico en particular. Además, la capacidad puede fluctuar de un momento a otro y no ser constante. Tampoco es absoluta, ya que se puede ser capaz para determinadas cuestiones y no para otras”*.

Asimismo señala que *“El estándar de capacidad requerido para tomar una decisión sanitaria va a depender del balance beneficio/riesgo de la decisión correspondiente. Si la decisión a tomar tiene un balance neto superior a las otras alternativas posibles, el nivel de capacidad requerido es bajo o mínimo.(por ejemplo, en una punción lumbar); si el balance neto es similar al de las otras alternativas, el nivel de capacidad requerido va a ser moderado (por ejemplo: el consentimiento para realizar una mastectomía para el cáncer de mama); y si el balance neto es peor que el de las otras alternativas, se requerirá un nivel máximo o alto para el rechazo (por ejemplo, rechazo de apendicectomía)”*.

Finalmente, establece como parámetros o pautas para determinar la competencia de un menor en la toma de decisiones sanitarias las siguientes:

a) comprende la información recibida sobre su enfermedad. Antes de los 12 años es difícil esta comprensión ya que el niño pequeño vive la enfermedad como algo externo, no capta la idea de proceso causado por la disfunción del propio organismo. A partir de los 8-10 años, integran el concepto de irreversibilidad y de universalidad de la muerte. Algunos niños pequeños, que han tenido experiencia con la enfermedad, pueden tener un concepto más maduro sobre ésta y la muerte.

b) Posee un nivel de razonamiento que le permite prever riesgos y consecuencias, a partir de los 12 años se desarrolla el pensamiento abstracto, la posibilidad de realizar hipótesis, prever consecuencias futuras y entender el concepto de probabilidad.

Resultan esclarecedoras en este tema las pautas establecidas por el Comité de los Derechos del Niño¹⁶, cuando afirma que:

a) El Comité ha sistemáticamente acentuado la importancia del derecho de los niños a expresar sus opiniones en todas aquellas materias que los afecten, y a que las mismas

¹⁵ Hernanz Manrique Margarita.- “Problemas éticos en el trabajo con niños y adolescentes”. XII Jornadas de Pediatría en Atención Primaria. CEA. Salud Mental de Alava. Asociación Española de Neuropsiquiatría. España. 2000.

¹⁶ Committee on the Rights of the Child. United Nations. 43rd Session. September 2006.

sean tomadas debidamente en consideración, de acuerdo con la edad y madurez del niño.

b) El Comité insta a los Estados Parte a asegurar que las opiniones del niño y los mejores intereses del mismo reciban la debida consideración.

c) *Hablar, participar y que sus opiniones sean tenidas en cuenta.* Estas tres expresiones describen la secuencia del ejercicio del derecho a participar desde un punto de vista funcional. El significado más nuevo y profundo de este derecho es que debería establecer *un nuevo contrato social*. Uno en el cual los niños sean absolutamente reconocidos como sujetos de derecho quienes no solo deben recibir protección sino que también detentan el derecho de participar en todas aquellas cuestiones que los afectan, un derecho que puede ser considerado como un símbolo de su reconocimiento como sujetos de derecho. Esto implica, a largo plazo, cambios en las estructuras políticas, sociales, institucionales y culturales.

d) El Comité reafirma la relación entre el artículo 12 y el artículo 13, en tanto el derecho a recibir y brindar información es un pre-requisito importante para concretar la participación de los niños. El Comité insta a los Estados Parte a considerar brindar información de manera amigable (comprensible) a los niños en todas aquellas cuestiones que puedan afectarlos.

e) El Comité afirma que la edad no debería ser un obstáculo al derecho del niño a participar en forma completa en los procesos legales. En los casos en los que los Estados Parte hayan establecido edades mínimas para el ejercicio del derecho del niño a ser escuchado, deberán tomarse medidas para asegurar que las opiniones del niño menor a la edad mínima fijada sean consideradas de acuerdo con la madurez del niño por asistentes sociales u otros profesionales especialmente entrenados para tal fin.

Este concepto de competencia del menor de edad para la toma de decisiones médicas se funda en la idea de que la conciencia del propio cuerpo viene a cada ser humano mucho antes de la mayoría de edad: *“es justamente en su cuerpo que el espíritu se despierta más prontamente”*¹⁷.

Lo decisivo en este punto es la específica capacidad del menor en cada caso individual para discernir y juzgar las consecuencias de su decisión, aún cuando esto pueda tener implicancias negativas. No debe confundirse el conocimiento médico, en relación con el cual la superioridad del profesional resulta indiscutible, con el conocimiento de los intereses del menor, que pueden estar basados –al menos en una gran parte- en las preferencias y valores personales. Diferentes personas y familias pueden tener escalas de valores distintas, y el respeto por el pluralismo en materia de valores debe ponernos en guardia contra el paternalismo médico acrítico.

Tales principios han sido receptados en nuestra ley de Derechos de los Pacientes (Nº 26.529), en cuyo artículo 2 dispone que constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate: *“e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud; f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información”*.

¹⁷ Cornu Gerard. Prólogo a la obra de Duval-Arnould, Domitille “Le corps de l’enfant”, París, LGDJ, 1994, p.XVI.

Es verdad que la Convención de los Derechos del Niño –y las leyes locales dictadas en su consecuencia- no contienen ninguna norma que se refiera expresamente al derecho del niño, a partir de una determinada edad, a decidir sobre el cuidado de su salud y su propio cuerpo; pero el silencio –en este punto- no significa negación. Este derecho surge del reconocimiento de los siguientes principios¹⁸:

a) El niño es una persona humana, titular de derechos y obligaciones, igual que un adulto, y por tanto, sujeto de derecho. Éticamente no puede ser considerado como un objeto ya que posee dignidad ontológica.

b) Los derechos humanos, reconocidos en una serie de convenciones internacionales, también pertenecen a los niños.

c) La aparente subordinación de los derechos del niño a los concedidos a los representantes, que parece surgir del art. 3 de la Convención, queda despejada por el art. 5 cuando aclara que las facultades otorgadas a los padres son conferidas con el objetivo de impartirlas en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en ese instrumento internacional.

d) Del juego armónico de los arts. 12 y 24 se desprende que el menor, en cuanto titular del derecho a las prestaciones de salud, tiene que ser oído y sus opiniones deben ser tomadas en cuenta en función de su edad y madurez¹⁹.

Quiero, en esta cuestión, citar por su importancia en la formación médica la opinión de la Academia Americana de Pediatría²⁰ que ha dictaminado que existe una responsabilidad compartida entre los médicos y los padres de tomar decisiones en nombre de pacientes muy pequeños teniendo en cuenta su mejor interés, y establece que *“los padres y los médicos no deben excluir a los niños y adolescentes del proceso de toma decisiones sin razones de peso que lo justifiquen”*. Inclusive, destaca que una vez que se haya tomado la decisión subrogada, el equipo de salud deberá explicar cuidadosamente al niño, con la asistencia de sus padres, qué es lo que le va a suceder. Añade que no existe una línea clara y contundente que trace, a una edad en particular, el límite entre la habilidad para participar o manifestar opiniones personales en el niño. Para ello establece una serie de parámetros o pautas que deben seguirse a los fines de poder determinar cuál es el mejor interés del niño:

- el daño potencial que puede derivarse al niño de hacer algo que no quiere hacer (por ejemplo: frustración, desconfianza en el médico o en sus padres);
- el daño potencial y los beneficios para el niño de tener en cuenta las variadas opciones que se presentan desde la perspectiva del menor de edad, así como también las distintas perspectivas del equipo de salud y de los padres y familia;
- el daño potencial y los beneficios que pueden originarse para los miembros de la familia u otras personas a las cuales el niño se encuentra relacionado afectivamente²¹.

¹⁸ Kemelmajer de Carlucci Aída. “El derecho del menor a su propio cuerpo”. En “La Persona Humana”. Guillermo Antonio Borda (Director). Ed. La Ley, Buenos Aires, 2001, págs.249/286.

¹⁹ Benavente María. “El respeto por la autonomía del paciente. Algunas reflexiones sobre el consentimiento informado”. ED 186-1343.

²⁰ American Academy of Pediatrics, 1995, pág. 314. En igual sentido se ha expresado la Sociedad Argentina de Pediatría.

²¹ Existen diversos estudios en los que se pregunta a niños sobre situaciones médicas hipotéticas y se les plantea la incorporación en la toma de decisiones. En uno de los estudios más amplios, se interroga a un grupo de 120 niños de 8-15 años, pendientes de intervención quirúrgica electiva, sobre a qué edad se consideraban suficientemente mayores para elegir, realizándose la misma pregunta a sus padres. La edad que consideraban los menores (14 años) difería muy poco de la de sus padres (13.9 años). La misma pregunta se realizó a un amplio grupo de niños sanos y sus padres. La edad establecida fue superior al grupo anterior: 15 y 17 años, respectivamente. En el mismo estudio se interrogaba a un grupo de médicos sobre a qué edad consideraban que sus pacientes podían tomar una decisión madura respecto a una intervención quirúrgica programada, y la respuesta fue una edad mucho menor que la que consideraban los mismos menores o sus padres, 10.3 años. Cfr. Esquerda Aresté M. – Pifarré Paredero J. – Viñas Salas J. “El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral”. En “Bioética y Pediatría. Proyectos de Vida Plena”. Manuel de los Reyes López y Marta Sánchez Jacob Editores. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla – La Mancha. Madrid 2010.

III.- Las Directivas Médicas Anticipadas.

Una de las formas en que la voluntad del paciente se ha logrado instrumentar, en previsión de futuras situaciones en las cuales no le sea posible expresarse o darse a entender explicitando sus preferencias en orden al cuidado y atención de su salud, es a través del denominado “testamento vital”, que se complementa con otros mecanismos – como las directivas anticipadas- y que iremos desgranando en el presente.

Desde el punto de vista estrictamente del derecho positivo argentino, puede considerarse que *testamento vital* no resulta una expresión ni precisa ni mucho menos feliz. Conforme nuestro ordenamiento jurídico, el testamento es aquel acto de última voluntad destinado a surtir efecto luego de la muerte del causante y a través del cual dispone respecto de sus bienes y su persona para después de su muerte. Por el contrario, el testamento vital pretende tener plenos efectos jurídicos en vida del titular, y no está destinado a regular la distribución, asignación y destino de su patrimonio, sino el cuidado y atención que personalmente considera aceptable y admisible respecto de su salud y de su vida. Los destinatarios del testamento vital no son directamente sus herederos, sino por un lado el equipo de salud que se hace cargo de su atención, poniendo límites precisos a su accionar y por el otro la familia o quienes se encuentren a su cuidado, también delimitando aquello que resulta permitido o no en relación a su asistencia física y espiritual.

En realidad, la expresión *testamento vital* proviene de una traducción literal que se realizó de la expresión anglosajona *living will*. Es cierto que *will* significa –en una de sus acepciones- testamento. Pero también refiere a la voluntad o deseo. Creemos que sería más feliz, y gramatical y bioéticamente preciso, referirnos a “voluntad vital” en vez de a “testamento vital”.

El tema es antiguo, pero los desarrollos son nuevos: se trata de conceder al ser humano algún tipo de influencia sobre su destino, fundamentalmente cuando el mismo se refiere a cómo tratar su enfermedad y cómo enfrentar la muerte. Krishnamurti se preguntaba “¿por qué los hombres mueren tan míseramente, infelizmente, por enfermedad, vejez, con el cuerpo encogido, deforme? ¿Por qué no pueden morir naturalmente, de una hermosa muerte como la de la hoja? ¿Qué hay en nosotros que no anda bien? A pesar de todos los médicos, medicamentos y hospitales no parecemos capaces de morir con dignidad, sencillez y con una sonrisa en los labios”²².

El tema del *living will* tiene una historia principalmente americana, originada por una corriente de ideas desarrollada en los años sesenta. Luego de su primer reconocimiento legislativo en la *Natural Death Act* de California de 1976, para finales de los años ochenta, tras una intervención de la *National Conference of Commissioners on Uniform State Laws*, las leyes en la materia han sido introducidas en todos los estados norteamericanos.

En este sentido, resulta fundamental la norma federal norteamericana conocida como *Patient Self-Determination Act*, de 1991, por la cual se dispone que los hospitales, clínicas, agencias sanitarias, organismos que administran los programas Medicare y Medicaid, y demás estructuras, informen por escrito a los adultos acerca de sus derechos, a saber: a) tomar decisiones acerca de los tratamientos médicos, incluido el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico y quirúrgico; b) formular directivas anticipadas como el *living will* y el *durable power of attorney for health care*; c) conocer cuáles son las políticas y los procedimientos que la institución en cuestión ha adoptado

²² Krishnamurti J. “A se stesso – l’ultimo diario”. Ubaldini. Roma 1990, pág. 125.

para hacer valer esos derechos.

La *Patient Self Determination Act* especifica que las *advance directives* consisten en instrucciones escritas, como un testamento biológico o un poder persistente para tratamientos médicos, reconocidas por la normativa estatal (a través de la legislación o bien de la jurisprudencia) y relativas a la aplicación de tratamientos médicos en situaciones de incapacidad.

Las decisiones acerca del tratamiento de pacientes que no estén en condiciones de decidir personalmente son tomadas de acuerdo con este triple orden: a) *advance directives principle*, de acuerdo con el cual se siguen las instrucciones dictadas claramente por el interesado en forma preventiva; b) si faltan las *advance directives*, se recurre al *substituted judgment principle*, según el cual la citada falta de expresas indicaciones es suplida mediante un juicio que, tomando en cuenta los valores y los deseos del interesado, reproduzca su supuesta voluntad; c) si llegaran a faltar los elementos precitados, sobre la base del *best interests principle*, el subrogante elige la alternativa más acorde con los intereses del paciente.

Este orden, tan lineal, es poco más que una abstracción, y en la realidad se recurre a una combinación de los tres criterios.

El eje del problema es la atribución de un rol a la voluntad del sujeto, por intermedio de las *advance directives*. En tal sentido, el testamento biológico y el mandato en previsión de la propia incapacidad poseen un mínimo común denominador. Las diferencias atañen a la materia (el tratamiento médico en un caso, las disposiciones patrimoniales y de cuidado de la persona en el otro), mientras los rasgos comunes estriban en el rol atribuido a la voluntad del sujeto (además del inevitable entrecruzamiento del cuidado de la persona con el enfoque dado al tratamiento médico). Después de todo, así como resulta más que obvio que con el testamento se define un determinado orden patrimonial para después de la muerte, debería parecer igualmente natural que una persona pueda disponer de sus bienes y de su persona para el caso de su propia incapacidad²³.

En lo que respecta a las decisiones de las personas acerca de sus propios destinos en caso de enfermedad, la **Convención para la protección de los Derechos del Hombre y de la Dignidad del Ser Humano frente a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina**, aprobada en Oviedo por el Consejo de Europa el 4 de Abril de 1997, dispone en su art. 5 que se respeten los deseos expresados con anterioridad acerca de una intervención médica por un paciente que, al momento de la intervención, no está en condiciones de expresar su voluntad.

Cabe también distinguir entre el *durable general power of attorney* y el *durable power of attorney for health care*. Con el primer tipo de poder se designa un representante (*principal* o *attorney in fact*), para el caso de que el representado se vuelva incapaz. Se trata de un poder (distinto en cada Estado) que a diferencia del ordinario *power of attorney* no se extingue a causa de la incapacidad del representado. El *durable power of attorney for health care* sirve para nombrar un sustituto para que tome decisiones acerca de los tratamientos médicos del representado.

Con respecto a los requisitos formales se comprueba que la ley federal norteamericana no prescribe la forma o el contenido de los *living will* o *health care proxies*, previstos, por el contrario, por las leyes estatales. El requisito más importante reside en que el documento esté suscripto en presencia de dos testigos, que en la mayor parte de los Estados se excluye que puedan ser escogidos entre los médicos, enfermeros,

²³ Caló Emanuele.- "Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad". Ediciones La Rocca. Buenos Aires. 2000.

representantes o empleados de los institutos de tratamiento. En los casos de los institutos de internación (*nursing homes*) algunos Estados exigen que uno de los testigos sea el ombudsman del instituto, nombrado por el Estado, mientras que otros excluyen que los empleados de dichos institutos puedan servir de testigos. Ninguna ley estatal consiente que los dos testigos sean parientes del declarante; muchos Estados excluyen a los herederos eventuales, sea por testamento, sea por herencia legítima, y a los acreedores. Unos pocos Estados, finalmente, exigen que el *living will* o *durable power attorney* se haga delante de un escribano. Estas restricciones no se aplican al representante, quien por lo general es justamente un familiar o un sucesor. Dos Estados requieren que haya una comprobación previa de parte de un representante de la ley. La ley de Nueva York prohíbe que se represente a más de 10 personas al mismo tiempo²⁴.

En Ontario, Canadá, encontramos un documento llamado *testamento de vida*, en el cual se especifican las voluntades acerca del futuro cuidado de la salud y el de la persona; se lo llama también *testamento biológico*, *living will* o *advance directive*. Se compone de dos partes, una contiene la delegación y la otra las instrucciones. Con la primera se indica la persona que se desea que tome decisiones en lugar de quien no esté en condiciones de hacerlo; con la segunda se informa sobre las decisiones relativas al cuidado de la salud y de la persona (alojamiento, higiene, vestimenta, seguridad). Mientras el testamento común se vuelve operativo sólo tras la muerte, el testamento de vida contiene instrucciones relativas al cuidado de la salud y de la persona y/o le encarga a alguien que tome decisiones en lugar de quien en ese momento no se encuentra capacitado para ello. Parece conveniente que el testamento de vida sea redactado luego de haber consultado a un médico o a un letrado, por sus repercusiones sobre la esfera tanto personal como patrimonial. En las provincias canadienses dotadas de reglamentos específicos, este testamento tiene valor absoluto y ejecutivo. Ya hay una legislación en la materia en las provincias de British Columbia, Manitoba, Newfoundland, Scotia, Ontario y Quebec, entre otras. Estas reglamentaciones prevén el nombramiento anticipado de un representante (*representation agreement act*) legitimado a tomar decisiones relativas a las cuestiones patrimoniales y a las atinentes a la salud del representado (*substitute decision maker*), o bien se designa a una persona para que ejecute las directivas dictadas (*advance health care directive*), sin otorgarle sin embargo la facultad de tomar decisiones relativas al cuidado de la persona.

En el derecho vigente a nivel comparado, se utiliza una declaración de este tenor: “*El suscripto, actualmente en uso de mis facultades mentales, dispongo lo siguiente: Quiero que los facultativos que me tratan informen de mis condiciones de salud, inclusive sin mi consentimiento (en caso de que no estuviera en condiciones de expresarlo) a las siguientes personas (nombre y teléfonos). Quiero ser informado de mi estado de salud aún cuando tuviera una enfermedad grave e incurable (se tacha el sí o el no). Quiero ser informado personalmente acerca de las ventajas y los riesgos de los exámenes diagnósticos y de las terapias (se tacha el sí o el no); deseo asistencia religiosa (se tacha el sí o el no) de confesión (...); quiero se persista a toda costa en las terapias, aún en caso de inconsciencia irreversible (se tacha el sí o el no). Consciente de que las disposiciones premencionadas se refieren a situaciones complejas aunque no actuales, y de todos modos imprevisibles de por sí, para evaluar la relación entre sufrimientos y beneficios de cada acción médica nombro mi representante de confianza (nombre, apellido y demás datos, lo más completo posible) (nombrando además un sustituto), quien se compromete a garantizar el escrupuloso respeto de mis voluntades,*

²⁴ Caló Emanuel. Op.cit.

expresadas en el presente documento, y a sustituirme para todas las decisiones no incluidas en éste, para el caso de que yo perdiera la capacidad de decidir o de comunicar. Este acto se realiza en presencia de un testigo (nombre y datos) que atestigua la veracidad de la presente declaración y el hecho de que las personas premencionadas han aceptado las delegaciones” (siguen las firmas). Hay un espacio para la firma del médico que “ayuda en la redacción o que recibe el formulario completado”²⁵.

Nuestra legislación nacional va comenzando a abrirse camino en este punto: existe un Registro de Últimas Voluntades en el Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, las leyes 2611 de Neuquén y 4264 de Río Negro también aportan una nueva mirada al respecto, y más recientemente –a nivel nacional- la Ley de Derechos del Paciente ha realizado un reconocimiento explícito de la materia, cuando en su art. 11 dispone que *“Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes”*. Entendemos que más allá del reconocimiento actual como todo aquello que se encuentra relacionado con el ejercicio de los derechos individuales –y en este caso personalísimos- que supone que su no explicitación legal no importa desconocimiento de los mismos, y donde se presume que el principio que regula los derechos individuales es aquél que expresa que “todo aquello que no está expresamente prohibido se encuentra permitido”, el juego armónico de las normas constitucionales y legales imponían *per sé* la aceptación de esta particular forma de ejercer el principio de autonomía.

Reconocemos que las mayores dudas pueden plantearse a nivel del paciente pediátrico. Si bien no resulta usual que este tema se discuta en pediatría, entiendo que ello se debe más a un desconocimiento del derecho que nos asiste como individuos que a un desinterés personal. Si partimos del reconocimiento y aceptación de la autonomía del menor de edad para tomar a su cargo las decisiones que le competen en orden al cuidado y asistencia de su salud y su vida, conforme su grado de madurez y desarrollo, la gravedad de la patología en curso, el tratamiento propuesto y las alternativas al mismo, previa información amplia, clara y precisa dada por el profesional asistente, debemos reconocerle la facultad de dejar plasmada su voluntad de manera anticipada, de forma tal que –llegado el momento en que no pueda expresarse- los médicos aún así puedan respetar su decisión personalísima.

Por ello, no compartimos la prohibición que surge de la ley de Derechos del Paciente, donde las directivas anticipadas han sido reservadas a los pacientes mayores de edad. Entiendo que no existe obstáculo legal alguno para admitir esta facultad, en tanto principios constitucionales de mayor jerarquía imponen una interpretación favorable, en consonancia con el plexo normativo nacional e internacional. Ya el Código Civil de Vélez Sarsfield reconocía a los mayores de 14 años la prerrogativa de testar sin autorización paterna. Esto es, si se autorizaba que un niño mayor de 14 años pudiera disponer por última voluntad de su patrimonio, luce una verdadera contradicción prohibirle disponer del cuidado de su propia salud a través de un documento que quedará incorporado a la historia clínica. Su carácter de sujeto de derechos y la propia dignidad que es su esencia, imponen el respeto en el ejercicio de los derechos personalísimos, en toda su expresión y alcance.

²⁵ Caló Emanuel.- op.cit.

Más llamativo y preocupante aún luce el art. 60 del Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación, que repite casi textualmente, las disposiciones de la Ley de Derechos de los Pacientes, en este punto. Nuevamente centramos nuestra crítica en el hecho de reservar las mismas solo a las personas plenamente capaces, sin tener en consideración, por un lado, el reconocimiento de la autonomía progresiva en los niños y, por el otro, la naturaleza jurídica de la Directiva Médica Anticipada, que no es un contrato sino un acto lícito unilateral de la voluntad, en otras palabras, no es algo distinto a un consentimiento informado, solo que anticipado. Entendemos que excluir a los niños y adolescentes del derecho que les asiste a disponer anticipadamente acerca de sus decisiones personales en orden al cuidado de su salud o al destino de su cuerpo conculca principios constitucionales fundamentales. Lamentablemente, se ha perdido una oportunidad única de armonizar la legislación con los principios acogidos en el mismo ordenamiento jurídico sobre el concepto de autonomía progresiva del niño.

Resulta una práctica bastante habitual en Pediatría, sobre todo cuando hablamos de pacientes con enfermedades crónicas cuyo desenlace fatal resulta previsible, o de pacientes terminales, que los padres manifiesten –en acuerdo con los médicos que asisten al niño, y con la participación del mismo- cuáles son los tratamientos admitidos y/o rechazados frente a eventuales posibles complicaciones. Nuestra tendencia en la práctica diaria es documentar estas decisiones en la historia clínica, y en el ámbito comparado se han diseñado distintos tipos de formularios específicos al efecto. Entendemos que no resulta necesario la participación de un escribano que dé fe, ya que la historia clínica es un instrumento público que hace plena veracidad de los asientos que contiene y, además, tal práctica resulta totalmente inescindible de la propia actividad asistencial, que supone no sólo la atención de la patología que requiere cura y/o alivio, sino la imprescindible intervención del paciente y de sus padres y/o representante legal, de manera de poder desentrañar la voluntad del mismo y aquello que pueda ser mejor para él, en esas especiales circunstancias y con esos particulares medios, evitando –en lo posible- caer en una obstinación terapéutica, aplicando tratamientos o procedimientos que el mismo paciente –y/o sus padres- consideran inidóneos, y reduciendo al mínimo la posibilidad de caer en situaciones imprevistas y/o no previsibles y/o sorpresivas, por ello mismo estresantes, que coloquen a los actores de la relación médica en posiciones de tomar decisiones bajo presión y/o urgencia, obviando particularmente la voluntad del paciente.

IV.- Plan Personalizado de Atención al Final de la Vida (con enfoque particular en Pediatría).

El Plan Personalizado de Atención al Final de la Vida o Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)²⁶ es una estrategia de realización de procesos explícitos y sistemáticos de reflexión y diálogo entre profesionales, pacientes y familiares que permiten aclarar las expectativas, deseos y preferencias de pacientes respecto a los cuidados sanitarios y no sanitarios que desean recibir cuando ya no puedan expresar personalmente su voluntad, especialmente en el tramo del final de la vida. Se trata, por tanto, de procesos verbales, de diálogos compartidos por profesionales y familiares con el paciente, donde el resultado final puede ser, pero no necesariamente, cumplimentar una voluntad anticipada.

Este tipo de planificación tiene una importancia superlativa en el caso de los niños y adolescentes, en tanto los mismos –por disposición legal, como ya lo hemos destacado-

²⁶ Junta De Andalucía. Consejería de Salud. “El fina de la vida en la infancia y en la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria”. Sevilla 2011.

tienen prohibido realizar una directiva médica anticipada.

La idea de este tipo de planificación consiste en incorporar a la actividad asistencial la preparación del paciente y su familia en el proceso de morir. La aplicación práctica de este término incluye la promoción de la autonomía como referente del proceso asistencial en la determinación de las preferencias sobre cuidados y tratamientos, el soporte tanto a pacientes como a sus familias para que el impacto emocional del proceso no condicione la toma de decisiones y la búsqueda conjunta de recursos para tratar de enfrentarse con naturalidad y confort al proceso de muerte.

En cuanto a las preguntas clave sobre esta planificación anticipada, se proponen²⁷:

1) ¿Quién debe plantear la posibilidad de iniciar este proceso de planificación?

El personal sanitario implicado en la atención del paciente. Lo ideal es que sea una persona que tenga al mismo tiempo alta implicación asistencial clínica y empática con el paciente y su familia. Nuestra experiencia indica que a) muy difícilmente serán los padres quienes inicien este tipo de conversaciones: suelen sentir que si son ellos quienes plantean estas inquietudes serán vistos como “malos padres” o con intención de “deshacerse” de su hijo; b) los niños pequeños tampoco suelen comunicar directamente estas situaciones, ya que la poca experiencia vital transcurrida los inhibe de siquiera imaginarse esta posibilidad, aún cuando sí manifiestan sus deseos de otras maneras, ya sea a través del cansancio, el dolor o sufrimiento, y la necesidad de protección de sus padres y hermanos y c) los adolescentes y jóvenes suelen ser más abiertos a receptar estas ideas y mucho más proclives a plantearlas, adoptando decisiones muy similares a los adultos.

2) ¿No es mejor evitar hablar de esto con pacientes menores de edad?

Al contrario, la experiencia indica que es mejor hablar abierta y francamente del tema, con claridad, delicadeza, sensibilidad y respeto. Las personas menores de edad tienen sus propias ideas sobre la muerte y el sufrimiento y es necesario conocerlas. También tienen miedos, deseos y preferencias respecto al presente y al futuro. Además, la familia también necesita poder hablar de todo ello tanto con los profesionales como con su hijo. La conspiración del silencio suele ser un gran obstáculo a la hora de intentar planificar estos cuidados, y por ello mismo debe intentarse combatirla.

3) ¿Cuándo debe iniciarse?

Lo ideal es hacerlo al principio de presentación de una enfermedad grave, limitante y/o amenazante de la vida. No debe esperarse a que la situación clínica se deteriore y las decisiones médicas sean complejas. Es un proceso dinámico en constante evolución, que va acompañando el decurso de la enfermedad.

4) ¿Quién debe participar en esta planificación?

El principal protagonista es el niño, acompañado por sus padres, su familia, y el resto de sus afectos (amigos, compañeros de colegio, maestras, etc.)

5) ¿Es legalmente vinculante para el personal sanitario un proceso de PAD?

Si bien esta planificación de cuidados no es legalmente vinculante, no hay duda que éticamente sí lo es. La relación asistencial personal que se teje con el paciente niño o adolescente y su familia, el respeto por el otro y la ética del cuidado, imponen la obligación moral de respeto al plan diseñado de manera consensuada con el paciente, su familia y el equipo de salud.

6) ¿Dónde debe registrarse este proceso de PAD?

Algunas instituciones extranjeras tienen diseñado un formulario en especial. De

²⁷ Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Op.cit.

todos modos, resulta suficiente con documentar este plan en la historia clínica. Es de buena práctica, en caso de que se decida la externación del paciente o su internación domiciliaria, entregar una copia de este plan de manera que frente a una situación aguda o de urgencia que requiera inmediata atención y el personal interviniente sea distinto a los profesionales a cargo del paciente, el equipo asistencial sepa qué decisiones ya han sido consensuadas, evitando –de esta manera- caer en una obstinación terapéutica o sobretratamiento.

El contenido de este plan personalizado de atención gira en torno a 5 deseos fundamentales en el niño/adolescente:

- 1) La persona que quiero que tome las decisiones sobre mi cuidado cuando yo no pueda.
- 2) El tipo de tratamiento médico que quiero y el que no.
- 3) Cuán confortable y cómodo quiero estar.
- 4) Cómo quiero que me trate la gente.
- 5) Qué es lo que quiero que mis afectos sepan.

Este plan debería contemplar, mínimamente²⁸:

- 1.- Deseos y preferencias mientras la calidad de vida sea aceptable.
 - 1.a) Del Niño/adolescente:
 - i.- relacionadas con la enfermedad: forma y tiempo de las visitas, pruebas diagnósticas, etc.
 - ii.- relacionadas con la vida en general: lugares importantes para conocer, comidas favoritas, ver a determinadas personas, tener a su mascota, vacaciones, etc.
 - 1.b) de los padres
 - 1.c) de los hermanos, abuelos y demás familia
 - 1.d) de otras personas queridas (amigos del colegio, vecinos, maestras, etc.)
- 2.- Deseos y preferencias del niño/adolescente y su familia cuando la calidad de vida disminuya.
 - 2.a) ¿qué vamos a hacer si.....?
 - i.- pierde movilidad
 - ii.- pierde el apetito
 - iii.- tiene dolor
 - iv.- pierde el control de esfínteres o tiene estreñimiento pertinaz
 - v.- tiene ataques epilépticos
 - vi.- disminuye la conciencia
 - 2.b) ¿prefiere continuar la atención en su casa o en el hospital?
 - 2.c) ¿quién quiere que esté a su lado, tanto en su casa como en el hospital?
 - 2.d) opinión respecto a los tratamientos:
 - i.- para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc.
 - ii.- para el dolor: analgésicos, antiinflamatorios, opiáceos.
 - iii.- para alimentarse: sonda nasogástrica, tubo de gastrostomía, etc.
 - iv.- para tratar las infecciones: antibióticos
 - v.- para tratar las crisis epilépticas
 - vi.- sedación paliativa
 - 2.e) si el deterioro es irreversible, ¿dónde prefiere fallecer? ¿Quién quiere que

²⁸ ACT.- "Guidance for Discussions about Child & Family Wishes when life is limited". October 2009. Disponible en: <http://www.act.org.us/>

esté a su lado en los últimos momentos?

3.- Deseos y preferencias del niño/adolescente y su familia en situaciones de agudización amenazante para la vida.

3.a) Opinión respecto de los siguientes tratamientos:

i.- para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc.

ii.- para el paro cardiorrespiratorio: masaje, desfibrilador, drogas vasoactivas, etc.

iii.- ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos

iv.- permanencia en Unidad de Cuidados Intensivos

v.- otros

4.- Deseos y preferencias del niño/adolescente y su familia en caso de fallecimiento.

4.a) Respecto al lugar donde se velará su cuerpo.

4.b) Respecto al destino de su cuerpo: entierro, cremación, etc.

4.c) Respecto al funeral y demás ceremonias de duelo.

4.d) Respecto a sus pertenencias personales.

4.e) Respecto a la posible donación de órganos y tejidos.

4.f) Otras disposiciones.

En todos los casos, la Planificación de los Cuidados al Final de la Vida (PCFV) requiere seguir estas consideraciones²⁹:

- Ofrecer información clara y precisa.
- Actuación de un equipo interdisciplinario.
- Continuidad de los cuidados.
- Discusión sobre limitación de las intervenciones médicas.
- Revisión sobre las tecnologías e “invasiones” necesarias para mantener una calidad de vida aceptable.
- Provisión de un adecuado control de síntomas en el final de la vida.
- Suspensión del sostén vital frente a falta de beneficios en la calidad de vida.
- Cuidados centrados en el paciente y la familia.
- Asegurar los cuidados a la familia durante el proceso de la enfermedad que amenaza la vida y durante el proceso de duelo.
- Determinar el interlocutor: paciente – subrogante – equipo de salud.
- Constancia en la Historia Clínica.

V.- Conclusiones.

En el valle de las lágrimas, abre tus alas.

Daniel Rieff

La muerte de un niño siempre es una tragedia. Nos parece injusta, irrazonable e inexplicable. Nos confronta con nuestra propia fe y con el orden natural que suponemos existe en el universo. Creemos que no puede haber nada peor que la muerte de un niño. Es que ¿hay palabras para nombrar aquello que no puede ser nombrado? La muerte de la pareja nos convierte en viudo/a; la muerte de los padres, en huérfanos; la muerte de un hijo.....no tiene nombre.

La naturaleza indica que quienes debemos morir primero somos los más viejos. Un niño, un joven no debería padecer más que una gripe, como mucho una fractura por

²⁹ Leventown Marcia. “Palliative Care for Children, Infants and Adolescents”. John Hopkins University Press,2004

jugar al fútbol o por andar en bicicleta o por comenzar el recorrido de la vida en tacos altos. Sin embargo la realidad, que se impone con el peso de un elefante, nos enfrenta a niños que padecen enfermedades graves, limitantes o amenazantes de la vida.....que en lugar de juegos, colegio y la ansiedad por el primer beso deben preocuparse por intentar sobrevivir y no sufrir, o sufrir lo menos posible.

Comprender al otro en lo incomprensible de su realidad vital, sentir con el otro, **junto al otro** (la etimología de la palabra “consentimiento”), aún cuando su dolor, angustia y sufrimiento sean únicos, personales e intransferibles, nos coloca en la obligación moral del respeto al otro. No podemos sentir jamás como siente nuestro prójimo, porque esa experiencia no es transmisible. Pero sí podemos acompañar al otro y guardar un respetuoso silencio frente a su propio sentir.

Cuando la vida deja de ser considerada un derecho, un bien valioso para su propio titular; cuando esa vida que recién comienza a transitarse se transforma en una carga demasiado pesada, nada más podemos hacer que respetar la decisión del otro. Porque no hay nada que el otro (o los otros) puedan hacer para alivianarnos del peso, porque no podemos sentir como si fuéramos el otro.....porque el sufrimiento solo se expresa en la individualidad de nuestra propia experiencia personal.

Camus, en el “Mito de Sísifo”, plantea que el verdadero dilema es “si la vida vale la pena ser vivida”. Y éste es un interrogante que sólo puede ser respondido en un aquí y ahora circunstanciado propio e intransferible de cada sujeto. La experiencia vital supone no sólo el vivir (cuándo, cómo y cuánto) sino también el empoderarse de la propia muerte y reivindicarla como personal. Cuánto de carga intolerable, cuánto de infructuoso es ese “vivir” es una cuestión que sólo puede ser merituada en toda su magnífica complejidad por el propio sujeto³⁰.

Sabemos que, esencialmente, somos “un ser para la muerte” (Heidegger). Solo que, en la mayoría de los casos, y sobre todo en los años de nuestra niñez y adolescencia, la muerte es algo ajeno, algo que le pasa a los otros. Podemos tangencialmente conocerla (la muerte de un familiar querido o de nuestra mascota preferida), pero muy difícilmente sean nuestros contemporáneos los que mueran en ese momento. El punto es que, en los casos de niños/adolescentes que padecen graves enfermedades, el orden natural se subvierte y quienes por propia definición se autoperciben –y así debe ser- inmortales, pasan a saberse con “fecha de vencimiento”.

La ciencia médica nos permite mantener los cuerpos funcionando hasta extremos impensables no hace mucho tiempo atrás. Pero es la ética la que nos deberá marcar el camino para poder dotar de humanidad a la mismísima muerte.

En este marco, los adultos –padres, familia y equipo de salud- debemos permitir a ese niño o adolescente que exprese sus necesidades, miedos y resquemores, sus deseos de cómo quiere vivir el último acto de su vida, cómo quiere que lo recuerden y qué cosas desea hacer antes de que el final se aproxime. Es una obligación ética, más allá del imperativo constitucional, que surge de reconocer la esencia de lo humano en el otro.

Bibliografía

³⁰ Ciruzzi M.S. *Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal*. En “Derecho Penal. Aborto. Muerte Digna. Infanticidio”. Año I Número 2. Infojus. Sistema Argentino de Información Jurídica. Ministerio de Justicia y Derecho Humanos. Buenos Aires. 2012.

- “When Children die. Improving Palliative and end-Of-Life Care for Children and their Families”. Committe on Palliative and End-Of-Life Care for children and their families. Board on Health Science Policy. Institute of medicine of the National Academies. The national Academy Press. Washington DC. 2001.
- “Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Council of Europe. May 2014
- “Improving end of life care. Why has it been so difficult? The Hastings Center Special Report. 2000.
- “Life Choices. A Hastings Center Introduction to Bioethics”. Joseph H. Howell and William Frederick Sale Editors. Georgetown University Press. Washington DC 2007.
- “La evolución de las facultades del niño” Save the Children. UNICEF. 2005
- “Seeking Consent. Working with Children”. Department of Health. Great Britain. Nov. 2001.
- “Informed Consent”. UNESCO Chair in Bioethics. Israel National Commision for UNESCO. The International Center for Health, Law and Ethics. Faculty of Law. University of Haifa. Israel 2003.
- “Report of the International Bioethics Committee of UNESCO on Consent”. UNESCO 2008.
- Andorno Roberto. “Bioética y dignidad de la persona”. Tecnos. Madrid, 1998.
- Ariés Philipp. “El hombre ante la muerte”. Taurus Humanidades. Grupo Santillana. Madrid, 1999.
- Australian Centre for Health Law Research.- “Selected End of life Publications”. Queensland University of Technology. Brisbane, Australia. August 2014.
- Beauchamp T.L. – Childress J.F. “Principles of Medical Ethics”. 5th Edition. New York – Oxford, 1994.
- Bidart Campos Germán. “Teoría General de los Derechos Humanos”. Editorial Astrea. Buenos Aires, 1991.
- Broerse Mirjam Anke.- “Sharing the burden of deciding. How physicians and parents make end-of-life decisions”. University of Amsterdam, the Netherlands. 2015.
- Caló Emanuel. “Il testament biologico. Tra diritto e anomia”. Wolters Kluwer Italia SRL. 2008.
- Ciruzzi María Susana. “La limitación de soporte vital frente al Derecho Penal”. En Debates en torno del Derecho Penal. Mario Tarrío (Director). Ed. Cathedra Jurídica. Buenos Aires, 2007.
- Ciruzzi María Susana. “Los casos «Lambert» y «Diez»: el largo y sinuoso camino del encarnizamiento terapéutico al encarnizamiento judicial”. Microjuris. MJ-DOC-7347-AR | MJD7347. 13/8/15.
- Ciruzzi María Susana. “Una mirada bioética a la normativa contenida en el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación”. Errenews Doctrina. Nº 2163. Junio 12 de 2015.
- Ciruzzi María Susana. “El sufrimiento y la incurabilidad en Pediatría. A propósito del caso “Valentina Maureira”. Microjuris. Suplemento de Salud, Derecho y Bioética Nº 5. MJ-MJN-85867-AR. Marzo 10 de 2015.
- Ciruzzi María Susana. “El concepto de persona y dignidad a la luz del prisma bioético”. En “Revista de Derecho de Familia y de las Personas”, La Ley, Buenos Aires, Mayo 2011.
- Ciruzzi María Susana. “La autonomía del paciente pediátrico: ¿mito, utopía o realidad?”. (Libro) Ed. Cathedra Jurídica. Buenos Aires. Septiembre 2011.

- Dworkin Ronald. “Life’s Dominion. An argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom”. First Vintage Books Editor. New York, July 1994.
- Forman Edwin –Ekman, Ladd Rosalind. “Dilemas éticos en pediatría. Una aproximación a través del estudio de casos”. Editorial Paidós. Buenos Aires, 1998.
- Gawande Atul.- “Being Mortal. Medicine and What Matters in the End”. Metropolitan Books. Henry Holt and Company, LLC. New York, 2014.
- Heath Iona. “Ayudar a morir”. Katz Difusión. 2008.
- Heidegger Martin. “Introducción a la Metafísica”. Ed. Nova. Buenos Aires, 1959
- Hooft Pedro. “Bioética y Derechos Humanos”. Ed. Depalma. Buenos Aires. 1999.
- Hooft Pedro – Hooft Lynette.- “Bioética en el Final de la Vida. El Derecho a Morir en Paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna”. Jurisprudencia Argentina. Fascículo 8. 2012-IV.
- Jonsen Albert et al. “Ética Clínica”. Barcelona, 2005.
- Lantos John D. – Meadow William L. “Bioética Neonatal. Los desafíos morales de la innovación médica”. Imprenta Universidad John Hopkins. Baltimore, 2006.
- Larcher V.; Craig F.; Bhogal K. ; Wilkinson D. ; Brieley J.- “Making Decisions to Limit Treatment in Life-Limiting and Life-threatening Conditions in Children. A Framework for practice”. Arch Dis Child. 2015;100(s2):s1-s23.
- Manuel de los Reyes López y Marta Sanchez Lacob Editores. “Bioética y Pediatría. Proyectos de Vida Plena”. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla – La Mancha. Madrid, 2010.
- Mathieu Lenoir B. “Les nomes internationales de la bioéthique”. PUF. París, 1998.
- Nino Carlos S. “Ética y Derechos Humanos”. Editorial Astrea. Buenos Aires, 1989.
- Niño Luis Fernando. “Morir con dignidad”. Editorial Universidad. Buenos Aires, 2000.
- Reverte Lima José Manuel. “Las fronteras de la Medicina: límites éticos, científicos y jurídicos”. Ediciones Díaz Santos, 1983.
- Singer Peter. “Desacralizar la vida humana”. Cátedra Teorema 2003.
- Singer Peter.“Rethinking Life and Death”. St Martin`s Griffin. New York. 1994.
- Tomás y Garrido Gloria M. & Postigo Solana Elena (editoras). “Bioética personalista: ciencia y controversias”. Tribuna Siglo XXI. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid, 2007.