## UNA MANIFESTACIÓN DEL TRÁNSITO DE LA BIOÉTICA AL BIODERECHO: LA JUDICIALIZACIÓN DE LAS CUESTIONES ÉTICAS \*

NOEMÍ LIDIA NICOLAU \*\*

Resumen: Se trabaja el problema que plantea el tránsito de la Bioética al Bioderecho, entendiéndoselo como una pretensión vana de "formalizar" en normas legales los principios éticos y considerando que, si bien ambas disciplinas comparten su objeto de conocimiento, pues la vida interesa a la Ética y también al Derecho, no se justifica la subordinación de la Bioética al Bioderecho. Se propicia un enfoque pluridisciplinar de los problemas, pero nunca un desplazamiento de las reflexiones bioéticas esenciales. Se propone además poner especial énfasis en desarrollar y prestigiar a nivel universal un fondo común de la bioética, integrando los grandes y fundamentales principios generales, de un modo similar a la Declaración de Helsinki en materia de investigación clínica. Se entiende que esos grandes principios deberían constituir el marco de referencia obligado, en el que luego cada país establecería una normativa jurídica mínima. Se exponen como ejemplos inmediatos de esa tendencia, un caso judicial que dispone la ortotanasia para un joven enfermo terminal y la sanción de leyes provinciales que tratan de regular la denominada muerte digna.

Palabras clave: Bioética - Bioederecho - Judicialización - Eutanasia.

Abstract: This paper explores the problem that the transit from the Bioethics to the Biolaw proposes, understanding it as a vain pretension in order to formalize the ethical principles in legal rules. It considers that although both disciplines share their object of knowledge, because Ethics and Law are interested in life, the subordination of Bioethics to Biolaw is not justified. A pluridisciplinar focus of the problems is considered propitious, but never a displacement of the essential bioethical reflections. It is also proposed to put special emphasis in developing and lending prestige to a common background of bioethics in a universal level, integrating the big and fundamental general principles, in a similar way as done in the Declaration of Helsinki as regards clinical research. Those big principles should be the obligatory frame of reference, to permit then each country to establish a minimum of juridical norms. A judicial case that establishes the ortothanasia for a terminal sick young person, and the approval of provincial laws that intend to regulate the so-called dignified death, are exposed as immediate examples of that tendency.

<sup>\*</sup> Elaborado en base a la exposición realizada en la Jornada Regional Rosarina de Bioética y Derecho de la Salud (Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Rosario, 29 de setiembre de 2008).

<sup>\*\*</sup> Investigadora del Consejo de Investigaciones de la Universidad Nacional de Rosario.

**Key words:** Bioethics - Biolaw - Judicialization - Euthanasia.

1. Hace ya tiempo que se avizora el tránsito de la Bioética al Bioderecho, un pasaje imperceptible, pero constante, de los contenidos de una disciplina a la otra. Quizás pueda situarse el origen más remoto de este movimiento en la Antigüedad, cuando se desarrolló la noción de persona y sujeto de derecho<sup>1</sup>, pero, aun así, sólo en los últimos tiempos pueden apreciarse en toda su magnitud, la aceleración y profundización del proceso, y en especial, sus consecuencias.

Podría encontrarse alguna explicación de ese confuso tránsito en el hecho de que ambas disciplinas comparten su objeto de conocimiento, pues la vida interesa a la Ética y también al Derecho, lo que justifica el abordaje interdisciplinario, pero nunca la subordinación de la Bioética al Bioderecho. Ese pasaje es una pretensión vana de "formalizar" en normas legales los principios éticos. Se intenta una "formalización" en la que está en juego la vida y, en especial la vida humana, por lo que los cuestionamientos son múltiples. No es sencillo formalizar la Bioética y mucho menos si se pretende sustituirla por el Derecho.

El Bioderecho no puede arrogarse, ni tampoco debe endilgársele, la solución de las cuestiones específicas de la Bioética. Aun hoy está vigente uno de los grandes interrogantes que se planteaba hace una década: "que es decidir cuánto se pretenderá intervenir en la vida a través de repartos o dejar que las soluciones se vayan

<sup>1</sup> Acerca de la relación Bioética-Bioderecho, la judicialización de la Bioética y, en especial, en torno a la eutanasia, puede v. LAVIALLE, Christian, "De la difficulté à légiférer sur le vivant", en NEIRINCK, Claire, "De la bioéthique au bio-droit", Paris, L.G.D.J., 1994, pág. 14; BERNARD-DOUCHEZ, Marie- Hélène, "La deóntologie médical", en "De la bioéthique au bio-droit", Paris, L.G.D.J., 1994, pág. 97; CIURO CALDANI, Miguel Ángel, "Introducción general al bioderecho", en "Boletín del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social", N° 22, pág. 24; HOOFT, Pedro Federico "Bioética y Derechos humanos", Bs. As., Depalma, 1999; CORTINA, Adela, "Tareas de una bioética latina", JA 2004-IV-1099; MARTÍN YÁÑEZ, María T. y MARTÍ DE MINUTELLA, Estela, "Seguridad Social. Actualidades", RDLSS 2007-14-1311; ZAMBRANO, Pilar, "Los dilemas aparentes del bioderecho", Sup. Const. 2008 (octubre), 34; VALENTE, Luis Alberto, "Bioética y derecho civil", LA LEY 05/01/2004, 1; BERTOLDI DE FOURCADE, María Virginia, "Bioética y derecho. Pautas básicas para la caracterización de sus relaciones", LA LEY 1998-C, 1306; NICOLAU, Noemí L., "La intervención judicial en el negocio personalísimo entre médico y paciente. Dos recientes casos judiciales", LA LEY 1998-C, 265; SAUX, Edgardo I. y AZVALINSKY, Alejandro M., "Vida, muerte y dignidad. Los testamentos vitales. Utilidad y alternativas", JA 2007-IV-1034; BLANCO, Luis Guillermo, "Homicidio piadoso, eutanasia y dignidad humana", LA LEY 1997-F, 509; TINANT, Eduardo Luis, "El derecho a la salud y la omisión inconstitucional del juez. La tutela de la "persona vulnerable" en sentido bioético", LA LEY 2000-C, 545.

produciendo por la naturaleza, las influencias humanas difusas o el azar. Se trata de saber en qué medida se ha de "juridizar" la problemática biotecnológica"<sup>2</sup>.

Es adecuado propiciar un enfoque pluridisciplinar de los problemas, pero nunca un desplazamiento de las reflexiones bioéticas esenciales. Debería ponerse especial énfasis en desarrollar y prestigiar a nivel universal un fondo común de la bioética<sup>3</sup>, integrando los grandes y fundamentales principios generales, de un modo similar a la Declaración de Helsinki en materia de investigación clínica. Esos grandes principios deberían constituir el marco de referencia obligado, en el que luego cada país establecería una normativa jurídica mínima.

Las consecuencias indeseadas de este proceso comienzan a evidenciarse en nuestro país, y una de sus manifestaciones más sugerentes y problemáticas es la tendencia creciente a la judicialización<sup>4</sup> de la Bioética. Es fácil observar que los casos concretos que involucran grandes dilemas bioéticos, son presentados con prontitud ante los estrados judiciales, cuando bien podrían resolverse en otras instancias, por ejemplo, con la intervención de los Comités de bioética.

Por otro lado, no sólo se trata de judicializar la Bioética, sino de derivar al mundo jurídico las soluciones de los conflictos éticos para que sean captadas en normas legales que, frecuentemente, serán inadecuadas, porque, como se dijo con claridad "...en el bioderecho muchas de las cuestiones son vitales, todo lo que se preestablece está sometido al límite necesario de que, llegado el momento crítico, la decisión será replanteada, sea cual fuera el resultado, de mantenerla o cambiarla. En estos casos biojurídicos, a menudo referidos a cuestiones cruciales para la vida individual y colectiva, es particularmente relevante saber qué es lo que se puede repartir, para no intentar adjudicaciones que acaben en fracasos a veces contraproducentes"<sup>5</sup>.

Si lo que subyace en este proceso es el afán de evitar a los equipos médicos responsabilidades penales, estableciendo tipos penales específicos, sin duda que será necesaria la sanción de normas legales, pero aun desde esa perspectiva cabe preguntarse si no es suficiente el marco legal vigente. Sin embargo, no parece ser esa la inquietud central, sino la concreción de una formalización global de aspectos civiles, ya resueltos por principios básicos de la Bioética.

<sup>2</sup> CIURO CALDANI, Miguel Ángel, "La elaboración de las normas del bioderecho", JA 1998-IV-704

<sup>3</sup> LAVIALLE, Christian, op. cit., pág. 18.

<sup>4</sup> Empleamos el término en la acepción del Diccionario de la Real Academia Española: "Llevar por vía judicial un asunto que podría conducirse por otra vía, generalmente política".

<sup>5</sup> CIURO CALDANI, Miguel Ángel, "La elaboración de las normas..." cit., pág. 5.

2. Precisamente, en los días anteriores a la Jornada de Bioética en la que expusimos estas reflexiones, se difundieron en nuestro país dos noticias que muestran con claridad la tendencia descripta, ambas vinculadas a una de las cuestiones bioéticas más discutidas en el presente, como es la autonomía del paciente terminal para disponer acerca del tratamiento que debe dispensársele en la última etapa de su vida.

Aludimos a la eutanasia que, en sentido estricto, es el procedimiento que permite alcanzar a un enfermo terminal una muerte tranquila y sin dolor, con el fin de liberarlo de padecimientos intolerables, previo su consentimiento o el de las personas legitimadas para suplirlo. La eutanasia se vincula necesariamente con la ortotanasia, proceso en el que la muerte se produce por una omisión, por no suministrar un tratamiento extraordinario o desproporcionado o por interrumpir el que se hubiere iniciado. Se procura que el enfermo terminal acabe su vida con naturalidad, proporcionándole apoyo psicológico y una medicación que reduzca el dolor físico y moral. No puede omitirse tampoco la referencia a la distanasia, "encarnizamiento terapeútico" o "violencia terapeútica" que insiste en prolongar vidas o agonías con toda clase de medios mecánicos, quirúrgicos o medicamentosos.

Explicitar estas cuestiones entre nosotros, era infrecuente hace sólo dos décadas atrás, en cambio, en el presente, la sociedad las ha asumido como verdaderos desafíos a resolver. Sin duda, que la toma de conciencia significa un adelanto notorio en el camino al mayor respeto a los derechos personalísimos de los enfermos terminales, el próximo paso debería darse en la búsqueda de soluciones más acertadas. Los casos que comentaremos así lo demuestran.

3. La primera noticia a la que aludimos, daba cuentas de la demanda presentada por los padres y hermanos de un joven de 20 años, enfermo terminal, que en ese entonces padecía encefalopatía progresiva en estado terminal y estaba internado en una institución<sup>6</sup>. Se trataba de una extraña patología, conocida como lipofuscinosis ceroide Jansy Bielchowsky, de la que se tienen relevados pocos casos en el mundo y, según los informes médicos, el joven superó las expectativas de vida de quienes la padecen, que oscila entre los 5 y 15 años. El enfermo se encontraba postrado, sin posibilidad de desplazarse o sentarse por sus propios medios, estaba ciego, en posición fetal y no hablaba. Además presentaba una severa espasticidad, alimentándose por vía artificial, no controlaba esfínteres, no reconocía a las personas y sólo respondía a estímulos dolorosos.

<sup>6</sup> Autos: "SME y otros s/ se oficie s/ su situación" (expte. 791/08), Juzgado Civil y Comercial de Distrito, 9ª Nominación, Rosario, a cargo del Dr. Marcelo Bergia.

Los demandantes solicitaron que en la fase final de la enfermedad del menor no se emplearan mecanismos de resucitación, pues sólo añadirían dolor al padecimiento crónico. Es decir, pidieron autorización para un tratamiento ortotanásico. Con el dictamen del médico forense que consideró conveniente hacer lugar a lo solicitado por la familia, el Tribunal dispuso la intervención del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional, solicitud de la Defensoría de Menores, y luego resolvió que, en caso de paro cardiorrespiratorio, sólo se le aplicaran maniobras básicas no cruentas. La disposición descartó métodos como electroshock, traqueotomía, intubación, ventilación endotraqueal e inyección intracardíaca que, según los informes que acompañan a la presentación, sólo agregarían dolor al paciente que no tenía posibilidad alguna de recuperación. Dicho de otro modo, prohibió la distanasia. También se ordenaba que ante cualquier emergencia derivada de la enfermedad, el menor fuera trasladado en forma inmediata al sanatorio en el que siempre fue atendido.

Sin duda que el fallo y el procedimiento empleado por el Tribunal son ejemplares, mas traemos este caso porque mueve a pensar acerca de si era necesario judicializar
el problema, trasladándolo anticipada y prontamente a un juez civil, que en la soledad de
su despacho debería resolverlo. Las dificultades que presenta la judicialización de estas
causas se patentiza en el laberinto que el expediente recorrió en mérito a las
incompetencias que fueron deduciendo los diferentes tribunales. El Tribunal de Familia
de feria se declaró incompetente y lo remitió al Juzgado de Distrito en lo Civil y
Comercial de feria, quien lo pasó al Juzgado de Distrito de Menores, que también se
declaró incompetente y lo envió a la Mesa de Entradas Única de Juzgados de Distrito en
lo Civil y Comercial, quien finalmente dispuso la radicación en el Juzgado de Distrito
Civil y Comercial que asumió el asunto y dictó la sentencia que comentamos.

Si había urgencia, este largo peregrinar no la satisfizo. Quizás lo más correcto para el enfermo y su familia hubiera sido confiar en que el equipo de salud que lo tenía a su cargo, lo atendería de acuerdo a los principios básicos de la Bioética, que aconsejan en esos casos no someter al paciente a distanasia, sino controlar el final, prodigando la mejor calidad de vida durante el tiempo que sea posible. En caso de existir todavía alguna duda, quedaba el recurso de someter la decisión a un Comité de ética hospitalaria que, con alta especialización e interdisciplinariedad, hubiera resuelto el caso sin intervención judicial.

4. En el mismo tiempo en que esto sucedía, la eutanasia aparece de nuevo en los medios de comunicación masivos porque la Provincia de Neuquén anunciaba como un hecho sobresaliente, la sanción de una ley provincial que contempla, entre diecisisete principios básicos, el derecho de los pacientes con enfermedades terminales a tener una

muerte digna<sup>7</sup>.

En su artículo 4º dice la ley que al respeto por la vida corresponde el respeto por la muerte y reconoce a los pacientes el derecho a decidir en forma previa, libre y fehaciente, la voluntad de no prolongar artificialmente su vida a través de medios extraordinarios y/o desproporcionados, y a que se reduzcan progresivamente y/o irremediablemente su nivel de conciencia.

Entre sus antecedentes se encuentra la ley Nº 4264 de la Provincia de Río Negro, promulgada en diciembre de 2007. La lectura de estos cuerpos normativos hace pensar que probablemente su sanción haya satisfecho el anhelo de los legisladores provinciales de ocuparse del tema, pero desde el punto de vista técnico son leyes estériles porque, en gran medida, constituyen meras declaraciones de principios y, en otra gran parte, resultan inconstitucionales.

En efecto, la mayoría de los artículos de la ley 4264 no constituyen normas legales, porque no tienen la estructura correspondiente ya que carecen de supuesto de hecho y de consecuencia jurídica. Puede verse como ejemplo su artículo 1º: "La presente ley tiene por objeto el respeto a la calidad de vida y a la dignidad de los enfermos terminales". También su artículo 2º: "Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado".

Por otro lado, entre las pocas normas legales que la ley contiene, un número significativo resulta inconstitucional, porque regula derecho de fondo que está delegado al Congreso de la Nación. Por ejemplo, el párrafo del artículo 2º que dice: "Asimismo es válida la manifestación de voluntad de toda persona capaz, realizada en instrumento público y por ante un escribano de registro en la que manifieste su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado, en caso de que en un futuro le acontecieran los supuestos descriptos".

La publicitada sanción de la ley neuquina también llama la atención. Evidencia la urgencia de los legisladores provinciales por hacerse cargo de un tema, ante el fracaso del Congreso de la Nación en cuanto a sancionar alguno de los tantos proyectos de ley sobre la materia que existen y existieron en el orden nacional.

<sup>7</sup> Diario La Nación del 27 de setiembre de 2008.

5. Cuando se advierten estas manifestaciones no satisfactorias del tránsito de la Bioética al Bioderecho es lógico preguntarse por sus causas y por la posibilidad de superar los obstáculos a fin de alcanzar una verdadera interdisciplinariedad.

Entre las múltiples causas que pueden señalarse, la que se encuentra en primer lugar, en nuestra opinión, es la tensión existente todavía en lo más profundo de la relación médico paciente, que aun se debate entre el modelo de autoridad y el modelo de autonomía. Como es sabido, el modelo de autonomía postula que la voluntad del paciente, suficientemente informado, debe prevalecer en cualquier decisión que deba adoptarse respecto a su propio cuerpo, mientras el modelo de beneficencia o de autoridad suponía que los saberes científicos de los equipos de salud permitían adoptar las soluciones más acertadas para los pacientes, inclusive, en contra de su voluntad, si estuviera en juego la vida.

En la cultura media de nuestro país subyace todavía cierta tendencia a considerar que el paciente puede no acertar acerca de lo más favorable para su vida, su salud o su calidad de vida. En lo más profundo, continúa considerándose la aristocracia del saber médico en contraste con la ignorancia del paciente, de modo que, hasta con cierta inconciencia, se da preferencia a las opiniones del equipo médico y, en caso de conflicto, se recurre al tribunal. La opinión del paciente se acepta como válida si así lo afirma un tribunal, lo cual implica una actitud dubitativa en cuanto a su validez. Todo indica entonces que la relación médico paciente se construye en torno a un modelo de autoridad, que conduce prematuramente a buscar la autoridad del juez cuando entra en conflicto la del médico. Es decir, que es otra de las causas de la judicialización de los problemas.

Influye también de un modo negativo el deterioro que experimenta en la actualidad la relación médico paciente. Ha desaparecido la profunda confianza que se depositaba en el "médico de familia", porque ha desaparecido ese rol. La medicina se ha despersonalizado, masificado, proletarizado y, en algunos sectores, se ha pauperizado, de modo que el paciente no confía demasiado en su médico, que varía constantemente y no conoce demasiado, y éste tampoco en su paciente. Esto conduce a que, ante el primer inconveniente, haya quienes estén dispuestos a promover una acción judicial imputando responsabilidad civil a los médicos.

La proliferación de demandas por mala praxis, muchas veces desestimadas, genera entre los profesionales cierta prevención y temor a la litigiosidad, por lo que algunos buscan anticipadamente la aprobación judicial de los tratamientos que deciden aplicar, o bien, que decida, en definitiva, lo que debe hacerse y asuma las consecuencias.

Por último, hay que señalar que favorece la judicialización de la Bioética el hecho de que el amparo se ha puesto al alcance de la mano de los pacientes y los

médicos. Desde que la acción inhibitoria se incorporó al derecho argentino, su empleo, un tanto indiscriminado, ha sido cuestionado, por el abuso que significa de esta herramienta procesal. La facilitación del acceso rápido a los estrados judiciales parece seducir a algunas de las personas que de pronto se encuentran involucradas en los casos cotidianos que requieren soluciones bioéticas.

6. En síntesis, postulamos el desarrollo de un Bioderecho que trabaje, sin desplazar a la Bioética, por encontrar cada día soluciones más justas a los conflictos jurídicos en los que esté en juego la salud o la vida de las personas.