

Dignidad, vulnerabilidad y cuidados paliativos

Dignity, vulnerability and palliative care

Dra. Verónica Melo
UFASTA; UCA

RESUMEN

Cuando proyectamos el concepto de dignidad al ámbito médico surge inexorablemente la pregunta acerca del trato que merece el paciente y en qué consiste su dignidad. Esta reflexión se encuentra obstaculizada por el hecho de que la ciencia moderna se ha focalizado de modo casi obsesivo en reducir la vulnerabilidad humana, que ha sido vista como el mal absoluto a combatir, y a exaltar simultáneamente la autonomía de la persona. Es necesario encuadrar al paciente terminal en la categoría de persona vulnerable. En el ordenamiento jurídico argentino encontramos normas tuitivas de las personas vulnerables, en especial las que les posibilitan el acceso a la tutela judicial efectiva. En julio de 2022 se promulgó en Argentina la ley 27.678 que busca garantizar el acceso integral a las prestaciones de cuidados paliativos a todos los pacientes que padezcan enfermedades limitantes o amenazantes de la vida.

PALABRAS CLAVE: dignidad; cuidados paliativos; vulnerabilidad.

ABSTRACT

When we project the concept of dignity to the medical field, the question inexorably arises about the treatment that the patient deserves and what his dignity consists of. This reflection is hampered by the fact that modern science has focused almost obsessively on reducing human vulnerability, which has been seen as the absolute evil to combat, and simultaneously exalting the autonomy of the person. It is necessary to locate the terminal patient in the category of vulnerable person. In the Argentine legal system we find protective rules for vulnerable people, especially those that allow them access to effective judicial protection. In July 2022, Law 27,678 was enacted in Argentina, which seeks to guarantee comprehensive access to palliative care benefits for all patients suffering from life-limiting or life-threatening illnesses.

KEYWORDS: human dignity; vulnerability; palliative care

Introducción

El debate sobre la dignidad de la persona se remonta prácticamente a los orígenes de la filosofía, y en la actualidad sigue vigente en la medida que algunos textos constitucionales y convencionales han consagrado su inviolabilidad y su intangibilidad.

Alexy entiende que la dignidad es un concepto difícil dada la apertura semántica de esta noción¹ y además, se trata de un concepto complejo ya que enlaza elementos descriptivos con elementos normativos.²

Así, nos encontramos frente a un concepto que genera disputas pero también imprescindible y necesario, pues existe consenso acerca de que la dignidad, más que un derecho, es el fundamento mismo de los derechos humanos, el criterio que determina qué derechos tenemos y, con ello, cuándo se presentan injusticias por su desconocimiento³. Por este motivo, resulta inaceptable pregonar que la dignidad pueda "tener cualquier contenido", o que pueda existir una dignidad "de contenido variable"⁴.

La dignidad expresa la idea de un valor intrínseco del ser humano⁵, de una capacidad radical o superioridad⁶, algo sagrado o santo⁷ que el hombre, en cuanto promesa⁸, cuyo comienzo todavía es⁹, tiene la especial responsabilidad¹⁰ de respetar y realizar.

La historia y la realidad actual nos ofrecen muchos ejemplos que importan un desconocimiento práctico de dicha identidad, demostrando que ser persona humana

¹ Alexy, Robert, (2015) "Menschenwürde und Verhältnismäßigkeit", Archiv des öffentlichen Rechts 140, 508

² Ídem, 504.

³ Sodero, Eduardo, Conferencia sobre dignidad de la persona humana, pro manuscrito, versión inédita

⁴ Ídem.

⁵ Dworkin, Ronald, (2008) *Is democracy possible here? Principles for a new political debate*, Princeton University Press, 9.

⁶ Finnis, John, Aquinas. "Moral, Political and Legal Theory". (Founders of Modern Political and Social Thought), Oxford University Press, 179.

⁷ Spaemann, Robert, "Sobre el concepto de dignidad humana", 77-106, <https://revistas.unav.edu/index.php/persona-y-derecho/article/download/32580/27945/> (consultado el 10/10/2022)

⁸ Idem.

⁹ Heidegger, Martin, "La autoafirmación de la universidad alemana. Discurso pronunciado en el acto de asunción del rectorado de la universidad", <https://eltalondeaquiles.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/2017/10/heidegger--martin-el-discurso-rectoral.pdf> (consultado el 17/10/2022)

¹⁰ Heidegger, Martin, "La autoafirmación de la universidad alemana. Discurso pronunciado en el acto de asunción del rectorado de la universidad", <https://eltalondeaquiles.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/2017/10/heidegger--martin-el-discurso-rectoral.pdf> (consultado el 17/10/2022)

no implica automáticamente el reconocimiento de su dignidad: desde la esclavitud¹¹ hasta Auschwitz; pasando por el aborto y la eutanasia. Es la abolición del hombre descripta por Lewis¹².

Otra consideración en torno a la dignidad consiste en postular que todo hombre necesariamente, en cuanto que hombre, es persona. No hay, pues, personas en potencia (o sea, hombres que todavía no sean personas)¹³, ni tampoco hombres que ya no sean personas. El ser persona no puede ya actualizarse una vez que la persona es.

Por ello la dignidad no puede definirse en perspectiva "empírico-funcionalista"¹⁴, estableciendo procesos graduales de adquisición o pérdida de la personidad en función de la conducta y de las capacidades del sujeto considerado (pues la naturaleza humana no consiste en el conjunto de todas las facultades que tenemos¹⁵). La persona, desde el momento en que nace hasta que muere, es siempre la misma e idéntica persona. Por ello, el pensamiento de la muerte posibilita una experiencia radical del "sentido". Spaemann explica esto diciendo que el pensamiento de la muerte hace el efecto de trasladar la vida como un todo a la dimensión intemporal del "futuro exacto", cara al cual todo adquiere una dimensión definitiva¹⁶.

Una vez que hemos determinado que todos los hombres son personas, que toda persona tiene dignidad, y que la dignidad expresa cierta idea de sacralidad, es posible preguntarse acerca del significado y dimensión normativa de la dignidad humana, aspectos que se conectan entre sí.¹⁷ Como explica Alexy, la dignidad constituye un "concepto puente" que "vincula un concepto empírico o descriptivo con otro normativo o evaluativo", donde persona es el concepto descriptivo, y la titularidad de derechos humanos -que expresa el derecho a ser tomado en serio como persona, el concepto normativo, lo que conduce pensar en cierta analogía de la dignidad que designa tanto la condición de la persona en cuanto ente, como el derecho de la persona a un trato conforme a su condición.¹⁸

La dignidad de la persona enferma

Cuando proyectamos el concepto de dignidad al ámbito médico surge inexorablemente la pregunta acerca del trato que merece el paciente y en qué consiste su dignidad. Esta reflexión se encuentra obstaculizada por el hecho de que la ciencia

¹¹ Dred Scott v. Sandford, <https://www.history.com/topics/black-history/dred-scott-case> (consultado el 21/10/2022)

¹² Lewis, Clive S. (1944) *The abolition of man*, Harpers Collins, New York.

¹³ Spaemann, Robert. (1998) *Personen: Versuche über den Unterschied zwischen 'etwas' und 'jemand'*. 2. Aufl. Stuttgart: Klett-Cotta, 261.

¹⁴ Sodero, Eduardo, "Conferencia sobre dignidad humana", pro manuscrito, versión inédita.

¹⁵ Bicocca, M. (2011) *La persona humana y su formación* en Antonio Millán-Puelles, Pamplona: Eunsa.

¹⁶ Spaemann, Robert. *Personen*, cit., 130.

¹⁷ Sodero, E., cit.

¹⁸ Ídem

moderna se ha focalizado de modo casi obsesivo en reducir la vulnerabilidad humana, que ha sido vista como el mal absoluto a combatir, y a exaltar simultáneamente la autonomía de la persona¹⁹.

Parecería que la enfermedad y la muerte, que son el rostro de la fragilidad de la vida humana fueran una circunstancia accesoria que puede ser superada mediante el avance de la ciencia, lo que supone un desconocimiento antropológico supino en la medida que ignora que la vulnerabilidad es inherente a la naturaleza humana. Por lo demás, no es cierto que la única vida que vale ser vivida es aquella en su plenitud física y psíquica.

La dignidad de la persona trasciende su estado de salud: podría decirse que la dignidad humana se exhibe de manera más evidente en la persona débil que en la autosuficiente²⁰. En este sentido, Marcel sostiene que el carácter sagrado de la dignidad humana aparece más claramente cuando estamos frente al ser humano en su desnudez y debilidad, frente al ser humano indefenso, tal como lo encontramos en el niño, en el anciano y en el pobre²¹, y podrían agregarse los enfermos a esta enumeración.

En el caso del enfermo, la dignidad se expone sin ninguna cualidad (salud, belleza, inteligencia) para disimularla. Por eso, parece necesario, reflexionar sobre la vulnerabilidad humana, que nos afecta a todos, al menos porque todos vamos a morir algún día.

La consideración de la fragilidad como un elemento constitutivo de la existencia puede también contribuir a dar un sentido a la enfermedad y al sufrimiento, especialmente en aquellos casos en que no hay ningún tratamiento disponible²².

Otro elemento a considerar en esta reflexión es la ambigua expresión "calidad de vida", de empleo frecuente tanto en el lenguaje vulgar como en el médico. Por un lado, puede aludir a las condiciones físicas, psíquicas y de bienestar material en que se desarrolla la vida del paciente. En esta acepción, mejorar la calidad de vida importa un mayor esfuerzo por brindar una atención esmerada a quien padece una enfermedad, a fin de que pueda sobrellevarla del mejor modo posible, lo que es no sólo conforme a la dignidad humana, sino incluso exigido por ella.²³

Pero la expresión analizada puede también tener un sentido diferente cuando se la emplea como sinónimo de "valor de la vida". En este caso, implica emitir un juicio que puede llevar a considerar que ciertas vidas no tienen suficiente "calidad", y lleva a concluir que es preferible que esas vidas se extingan. Coincidimos con la opinión de

¹⁹Andorno, Roberto, "Principios bioéticos, dignidad y autonomía", <http://bioetica.colmed5.org.ar/wp-content/uploads/2019/11/Principios-Bio%C3%A9ticos-dignidad-y-autonom%C3%ADa-Roberto-Andorno.pdf> (consultado el 16/10/2022)

²⁰ Ídem

²¹ Marcel, Gabriel, *La dignité humaine et ses assises existentielles*, Aubier Montaigne, 151-176.

²² Andorno, R., cit.

²³ Ídem.

Andorno en el sentido que impugnar esta segunda acepción no implica propiciar el encarnizamiento terapéutico.

Recapitulando, no se debe ni acelerar deliberadamente el fin de la vida, ni tampoco postergarlo a cualquier costo. El término medio en esta disyuntiva pasa por un mayor desarrollo de los cuidados paliativos, cuyo objeto consiste en tratar el dolor de un modo profesional, tomando en consideración su intensidad, su naturaleza y su progreso. Este tratamiento debe enmarcarse en un acompañamiento que consiste en mantener el campo de comunicación abierto con el enfermo.²⁴

Debe abandonarse el paradigma del desánimo para reemplazarlo por uno de cuidado y compasión, en el sentido de tratar el dolor y acompañar hasta que llegue la muerte natural. Este acompañamiento tiene por fin que el enfermo conserve una relación personal con quienes lo rodean hasta que le llegue su hora.

Las personas vulnerables

El tema de la vulnerabilidad de las personas ha ido ganando cada vez más terreno en el mundo jurídico actual. Hoy tanto la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación como la de los tribunales inferiores, así como las leyes y los reglamentos, se hacen cargo de los vulnerables. Se trata de un concepto orientado a denotar y aprehender situaciones potenciales de fragilidad en el pleno goce y disfrute de los derechos.²⁵ Es importante señalar que la vulnerabilidad no aparece mágicamente en el horizonte jurídico sino que se fue gestando mediante una lenta evolución y desarrollo, fruto de consideraciones acerca del fenómeno de la debilidad de las personas y de las consiguientes desigualdades.

La noción de vulnerabilidad remite, etimológicamente, a la forma latina *vulnus* o herida, con lo que significaría susceptibilidad de ser herido o lastimado; dicha herida, según los casos, podrá ser física, moral, psicológica, económica, institucional, entre otros supuestos. El ser susceptibles de ser heridos podría ser considerado como algo inherente a la condición humana, condición compartida con todos los demás seres humanos del planeta. Pero esa susceptibilidad también podría ser considerada a la luz de las particularidades de cada persona, y advertiríamos que, comparativamente, no todos somos iguales en materia de susceptibilidad de ser heridos, con lo que experimentaríamos la vulnerabilidad de forma particularizada²⁶.

Si bien en forma literal la categoría conformada por las "personas vulnerables" no se encuentra contemplada ni en la Constitución Nacional ni en los tratados con jerarquía constitucional, la jurisprudencia de la Corte Suprema argentina y diversas leyes —entre

²⁴ Ídem

²⁵ Carnota, Walter y De Venezia, Lucas, "Desmitificaciones de la vulnerabilidad", LA LEY 28/04/2022, 1 Cita: TR LALEY AR/DOC/1358/2022

²⁶ Sacristan, Estela, "Personas vulnerables y tutela judicial efectiva (a propósito del por nacer en la ley 26.061", SJA 06/10/2021, 69 -, Cita: TR LALEY AR/DOC/2557/2021

otras normas— la han consagrado en pluralidad de ocasiones en una valiosa realización del derecho constitucional²⁷.

Jurisprudencia de la Corte Suprema

La Corte Suprema ha realizado, a lo largo de los años, una delicada labor de reconocimiento y provisión de contenido a la categoría analizada. Así, además de enumerar a los vulnerables²⁸, los ha aludido genéricamente en épocas de crisis económica. También ha considerado como "grupo particularmente vulnerable" y en virtud de una "calificación constitucional", a los ancianos²⁹. Además de los ancianos, también se han considerado vulnerables a las personas con discapacidad, a las mujeres, aquellos a quienes se les ha planteado una internación psiquiátrica coactiva o quienes padecen un sufrimiento mental³⁰. Y en especial referencia a la vulnerabilidad y cuidados paliativos, también se le reconoció esta categoría a quien padece un cuadro de cuadriplejía irreversible desde el nacimiento por mala praxis médica³¹ y a un menor con lesiones y secuelas por sepsis severa³².

²⁷ Ídem

²⁸ Por ejemplo: Asociación Civil para la Defensa en el Ámbito Federal e Internacional de Derechos c/ Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados s/ amparo, Fallos: 338: 29, del 10/02/2015: "[Aun cuando pudiera sostenerse que, en el caso, el interés individual considerado aisladamente, justifica la promoción de demandas individuales, no es posible soslayar el incuestionable contenido social del derecho involucrado que atañe a grupos que por mandato constitucional deben ser objeto de preferente tutela por su condición de vulnerabilidad: los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad (art. 75, inc. 23 de la CN)]."

²⁹ "Itzcovich, Mabel c. ANSeS s/ reajustes varios", Fallos: 328:566, del 29/3/2005

³⁰ Puede verse una enumeración completa en SACRISTAN, Estela, cit. y CARNOTA, Walter, cit.

³¹ "Institutos Médicos Antártida s/ quiebra s/ inc. de verificación (R. A. F. y L. R. H. de F.)", Fallos: 342:459, del 26/03/2019: "[L]os derechos humanos reconocidos tanto por nuestra Constitución Nacional como por las convenciones internacionales mencionadas; la extrema situación de vulnerabilidad de B. M. F. y el reclamo efectuado, que tiene por objeto satisfacer sus derechos esenciales, los que llevan a concluir que el crédito en cuestión debe estar resguardado por un privilegio que lo coloque en un plano superior al de los demás créditos privilegiados. Ello así, con el fin de garantizar a B. M. F. —en alguna medida— el goce de su derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad".

³² "Recurso Queja N.º 1 - García, Facundo Nicolás y otros c. Municipalidad de San Isidro y otros", Fallos: 344:1291, del 3/06/2021, del dictamen de la Procuración General al que la Corte remite: "En cuanto a los planteos referidos a los montos del resarcimiento que reclaman los actores, opino que —al momento de establecerlos en la nueva sentencia que en este dictamen se propicia que se dicte— no debería prescindirse de los principios rectores que ha delineado la Corte para supuestos como el del sub lite (conf. Fallos: 342:459), en los que se ha verificado, como aquí, la extrema situación de vulnerabilidad de los actores y la falta de recursos económicos suficientes para afrontar los tratamientos médicos adecuados".

La reacción del derecho: Herramientas de tutela judicial efectiva para las personas vulnerables

En el ordenamiento jurídico argentino encontramos normas tuitivas de las personas vulnerables, en especial las que les posibilitan el acceso a la tutela judicial efectiva. A modo de ejemplo, el artículo 706 del Código Civil y Comercial de la Nación establece: "Principios generales de los procesos de familia. El proceso en materia de familia debe respetar los principios de tutela judicial efectiva, intermediación, buena fe y lealtad procesal, oficiosidad, oralidad y acceso limitado al expediente. a) Las normas que rigen el procedimiento deben ser aplicadas de modo de facilitar el acceso a la justicia, especialmente tratándose de personas vulnerables, y la resolución pacífica de los conflictos". El texto de la norma es claro, y permite interpretar que en los procesos de familia en que se encuentren involucradas personas vulnerables, las normas adjetivas deberán ser interpretadas y aplicadas de modo tal que el acceso a la justicia sea facilitado.

También se consideraron a las personas vulnerables en la ley 26.854, de medidas cautelares a los fines de que se pueda decretar una medida cautelar en el específico supuesto que el estado sea demandado. Según su artículo 2º, inc. 2, un juez o tribunal incompetente podría disponer una medida cautelar eficaz en la medida en que se halle involucrado, probadamente, un sector socialmente vulnerable, además de los demás recaudos establecidos en la normativa. La lectura de la norma indicaría que el supuesto que regula no es el de los derechos individuales sino los derechos sociales.

Por último, otra norma de enorme relevancia a la hora de tutelar a los vulnerables es la acordada 5/2009 de la Corte Suprema de Justicia Nacional, por la cual se adhirió a las Reglas de Brasilia sobre el Acceso a la Justicia de las Personas en Condiciones de Vulnerabilidad. En este punto es indispensable remitirse a la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana (marzo de 2008), simposio que dio origen a las "Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad"³³. Traducir la matriz de la vulnerabilidad en la realidad del proceso judicial, y por sobre uno digitalizado, es un desafío que indudablemente contribuirá a la mejora de la gestión en dicho ámbito³⁴.

El art. 1, de la segunda sección del primer capítulo de las mencionadas reglas de Brasilia expresa: "se consideran en condición de vulnerabilidad aquellas personas que, por razón de su edad, género, estado físico o mental, o por circunstancias sociales, económicas, étnicas y/o culturales, encuentran especiales dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico". La norma transcripta aplica la noción de vulnerabilidad a la realidad existencial cotidiana de nuestros tribunales, lo que se enlaza con la capacidad del vulnerable para acceder al sistema de justicia.

³³ <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/7037.pdf>. (consultado el 19/10/2022)

³⁴ Carnota, W. y De Venezia, cit.

Las personas comprendidas en la categoría de personas vulnerables serían merecedoras de cierta forma de tutela judicial efectiva materializada en las medidas legislativas que redundarán en una facilitación del acceso a la justicia.

Ahora, enfoquemos la mirada hacia las personas enfermas.

El enfermo como persona vulnerable

Es vulnerable quien se halla desfavorecido³⁵. La Constitución Nacional estableció como excepciones implícitas a la regla de igualdad de su art. 16, categorías tales como los niños; lo hizo en el art. 75 inciso 23. De tal modo, el Constituyente aisló a dichos sujetos a fin de distinguirlos o diferenciarlos³⁶.

La consagración de la categoría en cuestión sería el resultado de un proceso de "especificación", en virtud del cual se procede hacia una "ulterior determinación de los sujetos titulares derechos", que se produce, entre otras causas, respecto a las distintas etapas de la vida³⁷.

Esta especificación se ha producido bien respecto al género, bien respecto a las distintas fases de la vida, bien teniendo en cuenta la diferencia entre estado normal y estados excepcionales en la existencia humana. Respecto al género, se han venido reconociendo progresivamente las diferencias específicas de la mujer respecto al hombre. En atención a las varias fases de la vida, se han venido diferenciando poco a poco los derechos de la infancia y de la ancianidad de aquellos del hombre adulto. Respecto a los estados normales o excepcionales, se ha subrayado la exigencia de reconocer derechos especiales a los enfermos, a los incapacitados, a los enfermos mentales, etc. Basta recorrer los documentos aprobados en estos últimos decenios por los organismos internacionales para darse cuenta de esta innovación³⁸.

La tutela particularizada, en lo que hace al enfermo, comprende tanto aspectos sustantivos (reconocimiento de derechos, como ser el derecho a la vida) como aspectos formales (herramientas procesales, como ser las que aseguran una tutela judicial efectiva).

Ley de cuidados paliativos

En julio de 2022 se promulgó en Argentina la ley 27.678 que busca garantizar el acceso integral a las prestaciones de cuidados paliativos a todos los pacientes que padezcan enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, así como el acompañamiento de la familia, tanto en efectores públicos, como privados y del sistema de obras sociales y de la seguridad social³⁹.

³⁵ Sagüés, Néstor P (2017) "Derecho Constitucional", t. 3, Buenos Aires: Astrea, 62.

³⁶ Sacristan, Estela, cit.

³⁷ Bobbio, Norberto, (1991) El tiempo de los derechos, Sistemas, Madrid, 110.

³⁸ Ídem.

³⁹ <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>

(consultado el 20/10/2022)

Los objetivos de la ley son: a) *Garantizar la atención interdisciplinaria centrada en la persona*: la ley parece superar un enfoque reducido a lo biológico y procura atender a todas las necesidades de la persona; b) *Garantizar el acceso a terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas*: no solo los medicamentos sirven para abordar la multiplicidad de síntomas que presentan los pacientes con necesidades paliativas; c) *Promover la formación de grado y posgrado en cuidados paliativos*: se considera que una adecuada formación en esta materia es necesaria para saber detectar los pacientes con necesidades paliativas de manera temprana y realizar una referencia oportuna al especialista⁴⁰.

Para alcanzar tales objetivos, la ley descansa en seis principios fundamentales⁴¹: a) *Respeto por la vida y el bienestar*: Procuran respetar la evolución natural propia de las distintas patologías, asegurando el bienestar y la calidad de vida del paciente y su familia hasta el momento final; b) *Equidad*: en el sentido aristotélico de la justicia circunstanciada, es decir, poner en primer plano las circunstancias individuales a la hora del acceso a los recursos sanitarios; c) *Evidencia científica*: todas las intervenciones y tratamientos que se realizan desde los cuidados paliativos deben estar basados en la evidencia científica, es decir, cuidados paliativos no es sinónimo de tratamientos experimentales; d) *Respeto por la dignidad y autonomía del paciente*: en el sentido que hemos desarrollado en el presente trabajo; e) *Interculturalidad*: dado el pluralismo moral y cultural que nos rodea, es necesario respetar cosmovisiones distintas, que pertenecen al ámbito de las acciones privadas protegidas por el artículo 19 de la Constitución nacional⁴².

Recordemos que los cuidados paliativos son derechos humanos, tal como lo ha reafirmado la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) en el caso "Vera Rojas"⁴³, en el que se ha señalado que "*Los tratamientos de rehabilitación por discapacidad y los cuidados paliativos son servicios esenciales respecto a la salud infantil*". Para ello, el Estado y los distintos sistemas de salud están obligados a garantizar que:

1. *Estén disponibles*: cada Estado deberá proveer un número suficiente de establecimientos, bienes, programas, servicios y centros públicos de salud.
2. *Sean accesibles*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben estar al alcance de todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado.

⁴⁰ Ciruzzi, María Susana, "Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos, ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos", LA LEY 27/09/2022 , 1, Cita: TR LALEY AR/DOC/2789/2022

⁴¹ <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>
(consultado el 20/10/2022)

⁴² Ciruzzi, María S., cit.

⁴³ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, CASO VERA ROJAS Y OTROS VS. CHILE, 1/10/2021, https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_439_esp.pdf (consultado el 20/10/2022)

3. *Sean aceptables*: todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir, respetuosos de la cultura, las minorías, los pueblos y las comunidades, el género, el ciclo de vida y la privacidad.

4. *Sean de buena calidad*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.

La CIDH enfatiza respecto a la accesibilidad, que los tratamientos de rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar la atención médica domiciliaria o proveer los tratamientos en un lugar cercano al domicilio del paciente, con un sistema interdisciplinario de apoyo y orientación para los niños y sus familias, para que puedan mantener su vida comunitaria. Durante el tratamiento, la asistencia necesaria para un paciente pediátrico en esta situación debe incluir apoyo para su familia a cargo de su cuidado, en especial para sus madres, en quienes tradicionalmente recaen las labores de cuidado. Asimismo, agrega en cuanto al acceso a la información, como parte de la accesibilidad en la atención a la salud, los pacientes y las personas encargadas de su cuidado deben tener acceso a la información relacionada con las enfermedades o discapacidades que sufren los niños, incluidas sus causas, cuidados y pronósticos.⁴⁴

Palabras finales

Entendemos que lo primordial es tener presente la posibilidad de que la dignidad sea efectivamente vulnerada en sus manifestaciones prácticas en la existencia contingente de cada sujeto, al desconocerse sus exigencias concretas, por ejemplo, en el caso de los enfermos en estado terminal.

Siguiendo las enseñanzas de Hervada, la dignidad es el título inmediato de los derechos naturales (y, en consecuencia, el título de los derechos positivos derivados de aquéllos), ya que "constituye un derecho natural todo aquel bien que sea debido al hombre por virtud de la naturaleza humana. Como se trata de lo justo natural, será derecho natural todo aquél en el que la deuda y la correspondiente exigibilidad no provengan de la voluntad humana, sino de la misma naturaleza del hombre".⁴⁵

La dignidad humana es un principio absoluto, que expresa la inviolabilidad de la persona. Hablamos de un absoluto moral que es al mismo tiempo un mandato jurídico absoluto⁴⁶.

Viktor Frankl sostiene que al ser humano le puede ser arrebatado todo, excepto una cosa, a saber, la última de las libertades humanas que consiste en elegir la actitud personal ante las circunstancias y así decidir su propio camino⁴⁷. De manera análoga

⁴⁴ Ciruzzi, María S., cit.

⁴⁵ Hervada, Javier, *Introducción crítica al derecho natural*, Pamplona: Eunsa, 95.

⁴⁶ Sodero, Eduardo, cit.

⁴⁷ Frankl, Viktor, (1991) *El hombre en busca de sentido*, Barcelona: Herder, 99.

que la muerte no es negociable, el sufrimiento es inherente a la vida y no puede ser desterrado, es más, el dolor sitúa a la persona de cara a sus propios límites y le muestra que es limitada.

Las personas enfermas que se encuentran en un estado terminal, por su dignidad intrínseca como seres humanos, tienen derecho a una asistencia integral de sus necesidades con la que eliminar el sufrimiento evitable y hacer posible un transcurso sereno de la enfermedad. En este sentido, es de celebrar la promulgación de la ley 27.678 de cuidados paliativos, como respuesta del derecho a esta realidad, de modo que lo que siempre fuera exigible desde una perspectiva moral, ahora constituye también un deber jurídico. Por otro lado, para la Iglesia, los cuidados paliativos representan un modo óptimo de ejercer la ética del cuidado al enfermo, la vocación más elevada de la medicina⁴⁸.

Recurrentemente, el Papa Francisco ha expresado su aprecio y respaldo pleno a los cuidados paliativos, dado que manifiestan la actitud humana de ocuparse de la persona que sufre⁴⁹. La persona es siempre un bien para sí y para los demás, también cuando está marcada por la ancianidad y la enfermedad. Los cuidados paliativos representan el marco propicio para acoger y dar respuesta a las más hondas y significativas necesidades que el enfermo terminal alberga en su interior⁵⁰.

Sabemos que estamos reflexionando acerca de un tema sensible, que hace a los fundamentos de la doctrina moral cristiana, que como destaca Finnis, están siendo puestos a pruebas como nunca antes⁵¹. En este contexto, los cuidados paliativos proponen una experiencia de salud integral que ofrece un camino de plena dignidad humana.

⁴⁸ Cuidados paliativos: "¡Nunca abandonar al enfermo!", pidió el Papa, <https://aica.org/imprimir-noticia.php?id=34401> (consultado el 21/10/2022)

⁴⁹ De La Torre, Mercedes, "El Papa alienta el uso de los cuidados paliativos", <https://www.aciprensa.com/noticias/es-inmoral-el-encarnizamiento-terapeutico-advierde-el-papa-19523> (consultado el 21/10/2022)

⁵⁰ Paneque Sosa, Antonio, (2020) "La dignidad humana y los cuidados paliativos" *Almogaren* 66, 85-106, <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7737785> (consultado el 21/10/2022)

⁵¹ Finnis, John, (1991) "Moral Absolutes: Tradition, Revision, and Truth", The Catholic University of America Press,.1.

BIBLIOGRAFÍA

- Alexy, Robert (2015) "Menschenwürde und Verhältnismäßigkeit", Archiv des öffentlichen Rechts 140.
- Andorno, Roberto, "Principios bioéticos, dignidad y autonomía", <http://bioetica.colmed5.org.ar/wp-content/uploads/2019/11/Principios-Bio%C3%A9ticos-dignidad-y-autonom%C3%ADa-Roberto-Andorno.pdf> (consultado el 16/10/2022)
- Bicocca, M. (2011) "La persona humana y su formación" en Antonio Millán-Puelles, Pamplona: Eunsa.
- Bobbio, Norberto, (1991) *El tiempo de los derechos*, Madrid: Sistemas.
- Carnota, Walter y De Venezia, Lucas, "Desmitificaciones de la vulnerabilidad" LA LEY 28/04/2022.
- Ciruzzi, María Susana, "Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos, ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos", LA LEY 27/09/2022, Cita: TR LA LEY AR/DOC/2789/2022.
- De La Torre, Mercedes, "El Papa alienta el uso de los cuidados paliativos", <https://www.aciprensa.com/noticias/es-inmoral-el-encarnizamiento-terapeutico-advier-e-el-papa-19523> (consultado el 21/10/2022)
- Dworkin, Ronald, (2008) "Is democracy possible here? Principles for a new political debate", Princeton University Press.
- Dworkin, Ronald (2013) "Religion without a God", Harvard University Press.
- Finnis, John, Aquinas. "Moral, Political and Legal Theory". (Founders of Modern Political and Social Thought), Oxford University Press.
- Finnis, John, (1991) *Moral Absolutes: "Tradition, Revision, and Truth"*, The Catholic University of America Press.
- Frankl, Viktor, (1991) *El hombre en busca de sentido*, Barcelona: Herder.
- Heidegger, Martin, "La autoafirmación de la universidad alemana. Discurso pronunciado en el acto de asunción del rectorado de la universidad", <https://eltalondeaquiles.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/2017/10/heidegger--martin-el-discurso-rectoral.pdf> (consultado el 17/10/2022)
- Hervada, Javier, (1981) *Introducción crítica al derecho natural*, Pamplona: Eunsa.
- Lewis, Clive S. (1944) *The abolition of man*, Harpers Collins, New York: Harpers Collins.
- Marcel, Gabriel, (1964) *La dignité humaine et ses assises existentielles*, Paris: Aubier Montaigne.
- Paneque Sosa, Antonio, "La dignidad humana y los cuidados paliativos", *Almogaren* 66 (2020), <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7737785> (consultado el 21/10/2022)
- Sacristan, Estela, "Personas vulnerables y tutela judicial efectiva" (a propósito del por nacer en la ley 26.061), SJA 06/10/2021, Cita: TR LALEY AR/DOC/2557/2021.

- Sagüés, Néstor P. (2017) "Derecho Constitucional", T. 3, Buenos Aires: Astrea.
- Sodero, Eduardo, "Conferencia sobre dignidad de la persona humana", pro manuscrito, versión inédita.
- Spaemann, Robert, "Sobre el concepto de dignidad humana", <https://revistas.unav.edu/index.php/persona-y-derecho/article/download/32580/27945> (consultado el 10/10/2022).
- Spaemann, Robert. (1998) *Personen: Versuche über den Unterschied zwischen 'etwas' und 'jemand'*. 2. Aufl. Stuttgart: Klett-Cotta.