

Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012

Parliamentary debates on death with dignity in Argentina: the rights of terminal patients on the legislative agenda, 1996-2012

Juan Pedro Alonso

Investigador asistente, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas/ Instituto de Investigaciones Gino Germani/Universidad de Buenos Aires.
Uriburu 950, 6° piso
1114 – Buenos Aires – Argentina
juanpedroalonso79@gmail.com

Agustina Villarejo

Becaria de investigación en salud pública,
Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
Monasterio 480
1284 – Buenos Aires – Argentina
agus.a.secas@gmail.com

Eugenia Brage

Becaria doctoral, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas/Centro Argentino de Etnología Americana.
Avenida de Mayo 1437
1085 – Buenos Aires – Argentina
eugebrage@gmail.com

Recebido para publicação em março de 2016.

Aprovado para publicação em julho de 2016.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702017000500010>

ALONSO, Juan Pedro; VILLAREJO, Agustina; BRAGE, Eugenia. Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.24, n.4, out.-dez. 2017, p.1031-1048.

Resumen

El artículo examina la producción legislativa sobre derechos de los pacientes terminales en Argentina en dos momentos: los primeros intentos de regular los derechos en el final de la vida (1996) y la sanción de la ley de “muerte digna” en el Congreso Nacional (2011-2012). El análisis comparativo permite observar variaciones en torno a las personas y situaciones incluidas en la legislación, la forma en que se conceptualiza la autonomía y las intervenciones que se considera legítimo rechazar. El contexto político y la forma diferencial en que la “muerte digna” ingresó en la agenda legislativa en cada periodo determinaron la construcción pública del problema y con ello los alcances y el resultado de los debates.

Palabras clave: muerte digna; medicalización; eutanasia; bioética; Argentina.

Abstract

This article examines the regulation on terminal patients' rights in Argentina at two points in time: the first attempts to regulate end-of-life rights (1996), and the “death with dignity” law passed by the National Congress (2011-2012). Comparative analysis allows us to observe variations among the individuals and situations included in the legislation, as well as in the conceptualization of autonomy and the interventions that is considered lawful refuse. The political context and the differential way that “death with dignity” entered the legislative agenda in each period determined the public's construction of the problem and thus the extent and result of the debates.

Keywords: death with dignity; medicalization; euthanasia; bioethics; Argentina.

En este artículo se revisa la producción legislativa sobre los derechos de los pacientes terminales en Argentina, examinando las condiciones en que la temática ingresa a estos ámbitos y la forma en que la gestión médica del final de la vida (término que engloba las prácticas médicas en torno a los procesos de morir) se construye como tópico de discusión pública en diferentes periodos.

Los debates y referencias a la “muerte digna” y al “buen morir”, a los que puede reconocerse una larga trayectoria (Ariès, 2000; Kellehear, 2007), adquirieron un nuevo significado y relevancia a partir del proceso de medicalización y tecnificación del final de la vida en Occidente, en el que intervinieron la profesionalización y los avances en el campo médico, así como cambios culturales, demográficos y epidemiológicos (Illich, 1978; Ariès, 2000; Walter, 1997; Seale, 2000). Las innovaciones técnicas que en las décadas de 1950 y 1960 configuraron la terapia intensiva como propuesta asistencial, como la ventilación pulmonar, las técnicas de resucitación cardiopulmonar y la nutrición artificial, modificaron de manera sustantiva la forma de gestionar el final de la vida en ámbitos médicos (Lock, 2002; Kind, 2009). La posibilidad de mantener el funcionamiento de órganos vitales por medios técnicos, generando con ello estados liminales entre la vida y la muerte (Kaufman, 2000), otorgaron a las intervenciones médicas en los momentos finales un nuevo estatuto, y abrieron interrogantes y debates acerca de las potencialidades y límites en el uso de estas tecnologías.

En el marco de la emergencia de la bioética como disciplina (Rothman, 1991; Irrazábal, 2015) y de movimientos críticos de la medicalización del morir y la muerte como el de los *hospices* (Clark, Seymour, 1999; Castra, 2003; Menezes, 2004; Floriani, Schraam, 2010), la gestión médica del final de la vida pronto se configuró como un “problema público”. Las decisiones acerca de cuándo prolongar o no la vida de un paciente por medios artificiales y los criterios para iniciar o suspender medidas de soporte vital, que no habían sido objeto de escrutinio hasta entonces, comienzan a ser discutidas por diferentes actores desde mediados de la década de 1970, cuando se puso en discusión la autoridad de los médicos en la toma de estas decisiones a raíz de casos controversiales (Rothman, 1991). El fallo de la justicia que avalaba el pedido de los padres de Karen Quinlan para desconectarla del respirador que la mantenía en un estado vegetativo puso el tema al alcance del público por primera vez en 1976 (Rothman, 1991). Casos como los de Nancy Cruzan (Dworkin, 1994) y Terri Schiavo en los EEUU, los de Vincent Humbert (Pereira, 2007) y Chantal Sébire (Menezes, 2011) en Francia y los de Dianne Terry y Tony Nicklinson en el Reino Unido (Richards, 2014, 2015), por citar solo algunos, continuaron avivando los debates sobre los derechos de los pacientes terminales (McInerney, 2000).

Si bien los intentos de regular tales derechos se remontan a la década de 1930, cuando se fundan las primeras sociedades que buscan legalizar la eutanasia en Inglaterra y los EEUU (Emmanuel, 1994), es recién en la década de 1990 que se producen los primeros avances en este campo. En esa década se sanciona en el Territorio Norte de Australia la primera ley que autoriza la eutanasia (McInerney, 2000) y se producen en varios estados de los EEUU iniciativas en ese sentido (Hillyard, Dombrink, 2001). En 2000, el parlamento holandés legalizó la eutanasia y el suicidio asistido (Weyers, 2006). Otros países lo hicieron desde entonces.

En Argentina, las controversias en torno a la gestión médica del final de la vida adquirieron visibilidad en los últimos años, a raíz de una serie de casos controversiales que pusieron en

la agenda de discusión la forma en que la muerte y el morir eran administrados en ámbitos médicos, abriendo un debate que culminó con el tratamiento parlamentario y con la sanción en el Congreso Nacional, en mayo de 2012 (Argentina, 9 mayo 2012a), de la llamada ley de “muerte digna”. La ley sancionada garantiza el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de familiares en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía. Si bien la visibilidad y el impacto que tuvieron estos debates fueron en gran medida inéditos en el país, el tratamiento de estos temas en diferentes arenas públicas, y en particular en la arena legislativa, reconoce antecedentes a nivel local como la sanción de leyes provinciales y la presencia sistemática de proyectos en el Congreso Nacional que buscan regular estas cuestiones desde el año 1996.

El interés de las agencias estatales por regular prácticas consideradas hasta entonces propias del campo médico, como la toma de decisiones en el final de la vida, remite al reconocimiento y la delimitación de éstas como temas de interés público o en tanto “problemas”, en el sentido que le da la sociología de los problemas públicos a esta expresión (Gusfield, 2014; Schneider, 1985; Hilgartner, Bosk, 1988; Best, 2002). Desde esta perspectiva, una situación adquiere tal estatus por medio de un proceso de definición social, en el que intervienen diferentes actores que pugnan por imponer una interpretación sobre su condición problemática, sus causas y consecuencias, así como de las acciones que el Estado debería llevar a cabo para repararlas. El ingreso de una temática a la agenda legislativa, arena que tiene como objetivo dar respuestas a temas que logran ser construidos como asuntos de interés público, da cuenta de ese proceso, al tiempo que permite explorar los sentidos que se disputan en la definición oficial del problema (Rein, Schön, 1993).

El objetivo del artículo es describir y analizar las producciones legislativas sobre la gestión médica del final de la vida en Argentina, focalizando el análisis en dos momentos relevantes: la presentación y discusión en el Congreso Nacional de los primeros proyectos, que datan de 1996, para regular los derechos de los pacientes terminales y el tratamiento parlamentario y la sanción de la llamada ley de “muerte digna” durante los años 2011 y 2012.

En primer lugar se analiza el ingreso de la temática en la agenda legislativa, examinando los primeros intentos por legislar sobre estos derechos en el Congreso Nacional. En segundo lugar se describe la construcción del final de la vida como problema público en años recientes, proceso que derivó en el tratamiento y la sanción de una ley de alcance nacional. Por último se analizan, comparativamente, ambos momentos, señalando continuidades y rupturas en la forma de concebir la problemática.

Metodología

El artículo se enmarca en una investigación más amplia que examina los discursos y debates sobre la gestión médica del final de la vida en Argentina durante las últimas décadas en diferentes arenas de discusión pública. La investigación sigue una estrategia metodológica cualitativa, basada en la recolección y análisis de un conjunto heterogéneo de fuentes como sentencias judiciales, notas periodísticas y proyectos de ley, entre otros.

Las fuentes en que se basa este artículo son proyectos de ley presentados en el Congreso Nacional argentino, trámites legislativos, leyes sancionadas y versiones taquigráficas de los debates parlamentarios sobre la temática. Complementariamente se analizaron notas periodísticas.

Los proyectos y leyes relacionados a la muerte digna se revelaron a partir de buscadores digitales en *websites* de ambas cámaras, utilizando palabras clave como eutanasia, muerte digna, cuidados paliativos, etc. Se recolectaron más de cuarenta proyectos. También se analizaron las versiones taquigráficas de los debates parlamentarios sobre la temática: un debate realizado en 1996, en la Cámara de Diputados, y los debates producidos durante la votación de la ley de “muerte digna” entre 2011 y 2012. Estos documentos fueron analizados a partir de dimensiones relevantes para el estudio: temas y prácticas que se legislan, sujetos (y condiciones) a los que alcanzan y la fundamentación de los proyectos y debates (argumentos y lenguajes utilizados).

Con respecto a las fuentes periodísticas, se realizó una búsqueda en los portales digitales de los diarios de mayor tirada en el país (*La Nación*, *Clarín* y *Página/12*), a partir de palabras clave. La búsqueda fue completada de forma manual para los años no cubiertos en las bases digitales. El criterio de inclusión de las notas fue que abordaran, en forma directa, algún aspecto de la temática (casos nacionales o extranjeros, notas de opinión, cobertura de debates legislativos etc.). Las notas se cargaron en una matriz que permitió una primera sistematización de los datos y sobre el texto de las mismas se realizó un análisis temático de contenido.

El material de las diferentes fuentes fue triangulado para caracterizar el contexto y las características de la producción legislativa a lo largo del periodo. El texto de los proyectos presentados por los legisladores, los dictámenes de las comisiones y la desgrabación de las sesiones permitieron caracterizar las alternativas de la discusión legislativa sobre la temática en cada momento analizado: características de los proyectos, argumentos desplegados, puntos de acuerdo y desacuerdo, entre otros. La cobertura periodística permitió suplementar esa información con datos relevantes para la reconstrucción de los debates, como opiniones de los legisladores ante otras audiencias, la presencia de voces externas al Congreso que participaron activamente en las discusiones (bioeticistas, pacientes y familiares, representantes de la Iglesia católica, entre otros), las negociaciones políticas que permitieron o trabaron acuerdos, así como el análisis de la instalación de la temática en la agenda pública en general, y en el ámbito legislativo en particular. Se buscó trazar las similitudes y diferencias en torno a distintos rasgos que caracterizaron los debates, atendiendo al contexto en que se produjeron, las situaciones que se buscaba legislar, las referencias a la autonomía de los pacientes, las voces autorizadas y la naturaleza de los argumentos esgrimidos, entre otros aspectos.

Tratamiento legislativo de la “muerte digna” en Argentina

¿Cuándo empieza a debatirse la necesidad de regular la práctica médica y los derechos de los pacientes terminales en Argentina? ¿Cómo ingresa esta temática en la agenda legislativa? ¿Qué características tienen los proyectos y cómo varían en el tiempo? A continuación se analiza la producción legislativa en este campo, atendiendo a las personas y situaciones contempladas en la legislación (y aquellas excluidas), a los argumentos que sustentan las propuestas y al

modo en que la temática se configuró como tópico de discusión pública en los dos periodos analizados. Para ello se describen los momentos de mayor actividad parlamentaria sobre la temática, que permiten perfilar la evolución de los debates en las últimas décadas.

Dichos debates ocurrieron en contextos políticos y económicos diferentes que sin duda influyeron – aunque, como veremos, no de manera unívoca – en los avatares del tratamiento legislativo del tema. El primer debate parlamentario sobre iniciativas de este tipo se dio en 1996, durante la segunda presidencia del justicialista Carlos Menem (1989-1999), quien siguiendo las recomendaciones de organismos internacionales de crédito, agrupados en lo que se conoció como el Consenso de Washington, había encabezado un proceso de reformas económicas y sociales de corte neoliberal, caracterizadas por un ajuste estructural, la privatización de empresas estatales y la apertura de la economía (Basualdo, 2010). En línea con las políticas de ajuste fiscal, apoyadas por un discurso que legitimaba el retiro o la reducción de la intervención del Estado en diferentes áreas, durante su gobierno se produjo la reforma y descentralización del sistema de salud que, junto a otras políticas en el sector (como la desregulación de las obras sociales) y el deterioro en el empleo (por el aumento de la desocupación y la precarización), impactaron negativamente en la cobertura y las condiciones de atención médica de la población (Belmartino, 2005; Messina, 2012).

La llamada ley de “muerte digna”, sancionada durante los gobiernos de Cristina Fernández de Kirchner (2007-2015), se produjo en un contexto político contrapuesto, tanto por la dirección de las políticas económicas y sociales como por el protagonismo otorgado al Estado en la protección y ampliación de derechos (Danani, Hintze, 2010). La discusión en torno a una ley para pacientes terminales en años recientes puede inscribirse así en un conjunto de políticas públicas de corte progresista que apuntaron a ampliar los umbrales de ciudadanía y de inclusión social y, más particularmente, dentro de una agenda legislativa que, recuperando demandas de diferentes actores, dio luz verde a la sanción de normas que reivindicaban el valor de la autonomía personal en las decisiones sobre el propio cuerpo, especialmente en materia de derechos sexuales y reproductivos (Jones, Hiller, 2015).¹

Primeros proyectos y discusión parlamentaria

Como hemos señalado, los primeros proyectos de ley que buscan regular los derechos de los enfermos terminales en Argentina datan de 1996. Hasta entonces, el rechazo de tratamientos estaba contemplado en la ley 17.132 de ejercicio de la medicina (Argentina, 30 ago. 1967), vigente desde 1967, que en uno de los incisos obligaba a los profesionales de la salud a respetar la voluntad de los pacientes cuando estos se negaran a recibir tratamientos y, en caso de operaciones mutilantes, a contar con la conformidad escrita del paciente. En 1996 se presentaron tres proyectos, impulsados por diputados de diferentes bancadas, motivados por un caso que cobró notoriedad luego de su publicación en un medio gráfico de gran circulación en el país.

Se trataba del caso de un paciente diabético que había rechazado la mutilación de una de sus piernas, afectada por el avance de la enfermedad. Ante la negativa del paciente, que ponía en riesgo su vida, el hospital en que se encontraba internado pidió autorización a la justicia para realizar de todos modos la operación. Amparado en la legislación vigente el juez

rechazó el pedido del hospital y convalidó la decisión del paciente, reconociendo el derecho de las personas a “morir con dignidad” (Argentina, 18 sept. 1995).² El paciente falleció días después de la sentencia. La nota fue publicada meses después del fallo en la tapa de un diario (Un juez..., 9 feb. 1996) y, si bien no generó grandes debates (no se replicó en otros medios y el tema no volvió a aparecer en los días sucesivos) bastó para movilizar iniciativas legislativas, al punto de que uno de los proyectos citaba el caso en los considerandos (Argentina, 1996a).

Esos primeros proyectos, presentados por diputados del partido oficialista y de la oposición,³ apuntaban a regular los derechos de los pacientes terminales, en particular el de rechazar tratamientos que prolongaran la vida, y estaban destinados a aquellos pacientes mayores de edad y en pleno ejercicio de sus facultades mentales. Uno de los proyectos requería solo de la expresión del paciente y el consentimiento de los profesionales a cargo para garantizar ese derecho (Argentina, 1996b), mientras que los otros contemplaban diferentes instancias, como la firma de un formulario de consentimiento informado por el paciente, médicos y testigos, y otros requisitos como la evaluación del caso por una junta médica externa, el examen de un psiquiatra, la opinión de un comité de ética y hasta la intervención de la justicia. Todos los proyectos incluían un inciso que prohibía la eutanasia, y en los considerandos referían que la ley procuraba evitar el encarnizamiento terapéutico, siguiendo la postura oficial de la Iglesia católica sobre la temática, que se había pronunciado recientemente sobre el tema en la encíclica *Evangelium Vitae* (Alonso, 2014).

La discusión de los proyectos continuó en reuniones de diferentes comisiones parlamentarias, que avanzaron en un pre-proyecto común, y también en los medios de comunicación, que siguieron los avatares del trámite legislativo y mantuvieron el tema en la agenda pública. Una característica de los debates en torno a estas iniciativas fue la ausencia de los principales interesados: ni pacientes ni familiares estuvieron presentes en el germen de la discusión parlamentaria ni en las diferentes instancias del proceso, como ocurriría en años más recientes. Los expertos convocados por los legisladores y los medios de comunicación eran en general representantes de asociaciones médicas, médicos con alguna formación en bioética o expertos en medicina legal, representantes de la Iglesia católica y jueces. La presencia de profesionales o responsables de instituciones dedicados al tratamiento de personas con VIH/Sida, por entonces una enfermedad asociada a la terminalidad y de gran visibilidad en la sociedad, era recurrente.

El pre-proyecto recibía aprobación de diferentes actores, aunque algunas voces, especialmente de médicos, criticaban que solo se limitara a pacientes adultos y capaces, dejando fuera de la legislación “los casos más extremos, ‘comas profundos o estados vegetativos’ en los que el paciente ha perdido la conciencia” (Muerte digna..., 23 mayo 1996; énfasis en el original).

La iniciativa llegó a votarse sobre tablas aunque en el trámite legislativo no se llegó a consensuar un solo proyecto. Pese a los puntos en común, en las reuniones de comisiones primaron las lógicas partidarias: el oficialismo logró un dictamen de mayoría, mientras que los diputados opositores de la Unión Cívica Radical firmaron un proyecto propio. Ambos dictámenes coincidían en puntos centrales (el derecho a rechazar tratamientos por parte de los pacientes terminales), pero diferían en cuestiones procedimentales y en la situación de los menores e incapaces (Argentina, 23 oct. 1996). El dictamen de mayoría disponía que

un juez debería intervenir en esos casos y designar un representante legal, que podía rechazar tratamientos en nombre del paciente. El proyecto de minoría, alentado por la oposición, excluía a los menores y disponía que un juez decidiera en los casos en que un representante legal se opusiera a un tratamiento. En los adultos y capaces, ambos proyectos mantenían las limitaciones a las decisiones autónomas presentes en los primeros proyectos: además de la certificación del profesional tratante y de una junta médica externa, era necesaria la evaluación de un psiquiatra que confirmara la capacidad del paciente y la libertad de sus decisiones (que no estuviera deprimido o que no sufriera presiones para tomar esa decisión).

Esta concepción restringida y tutelada de la autonomía, presente en los dos ante-proyectos, tiene su correlato en la baja pregnancia que la noción de “derechos de los pacientes” tuvo en todo el proceso de discusión; noción esgrimida casi como amenaza a la autoridad médica. Una columna de opinión de una reconocida bioeticista da cuenta de la desconfianza con que legisladores y profesionales médicos se referían a la autonomía de los pacientes respecto a las decisiones sobre su salud y su cuerpo:

Ciertos médicos se muestran recelosos por temor a caer en prácticas “eutanásicas” y buscan definiciones que apacigüen sus dudas; ‘hay otros que temen que esta ley pueda otorgar injerencia a los pacientes en ciertas decisiones médicas y consideran que podría dar lugar a un peligroso uso de autoridad.’ ... Esta propuesta de ley debería explicitar cierto respeto por los derechos de los pacientes. ‘Hablar de derechos o de preferencias de las personas no implica sentarse en la otra vereda y fomentar una relación conflictiva entre el médico y el paciente’ (Luna, 5 ago. 1996; comillas dobles, énfasis en el original; comillas simples, énfasis nuestros).

Ninguno de los proyectos explicitaba las prácticas y tratamientos médicos que eran pasibles de ser rechazados por los pacientes. Sin embargo, en la discusión parlamentaria y en declaraciones a la prensa, los mismos autores de los proyectos señalaban que este derecho no alcanzaba a las medidas de soporte vital como respiradores mecánicos o medidas de hidratación y alimentación artificial. La suspensión o retiro de estos tratamientos eran asociados a la eutanasia, práctica expresamente prohibida en el articulado de ambos dictámenes. Una crónica periodística expresaba este punto:

Por lo pronto ya quedó claro que no se incluirán acciones que impliquen la ‘eutanasia como por ejemplo la aplicación a pacientes terminales de una inyección letal ni la desconexión de máquinas que permitan mantener viva a una persona’. ... Pero la ley no permite pedir ser desconectado de un respirador o administrar una inyección letal ya que allí se ingresa en la eutanasia (Zapiola, 24 jun. 1996; énfasis nuestros).

Durante la sesión parlamentaria en que fueron tratados ambos dictámenes, varios legisladores, principalmente de la oposición, señalaron importantes críticas. El rechazo a los proyectos fue impulsado en mayor medida por legisladores de los partidos de orientación progresista (contrariamente a lo que podría esperarse), a los que luego se acoplaron los diputados de la bancada que había firmado el dictamen de minoría.⁴ Los principales reparos a la iniciativa se debían a la innecesariedad de la ley, dado que el derecho a rechazar tratamientos ya estaba contemplado en la normativa vigente (en la ley de ejercicio de la medicina), y a las posibles derivaciones eutanásicas de un proyecto de tales características, en especial en

sectores más vulnerables. Estas críticas remitían al contexto socio-político en que la ley fue votada, puntualmente el conjunto de reformas neoliberales en el sector salud impulsadas por el partido gobernante, que había deteriorado la atención sanitaria (Belmartino, 2005).

Si el motivo expresado por quienes llevaban adelante estas iniciativas era evitar el encarnizamiento terapéutico, el tono que predominó en los debates fue menos el efecto deshumanizador de la tecnología que la preocupación por las condiciones de desamparo en que los pacientes morían en los servicios de salud, en gran medida movilizadas por la visibilidad de la muerte por VIH/Sida. En este marco, los obstáculos y precauciones que se incluían en la legislación respecto al ejercicio de la autonomía, así como la negativa a pasar esta ley, eran pensadas como medidas de protección de los pacientes terminales, tanto por temor a prácticas abusivas por parte de sus familiares como de las instituciones de salud, quienes en pos de reducir gastos podrían forzar la interrupción de tratamientos y vulnerar así derechos básicos. Varios años después, rememorando la votación de estos proyectos en una entrevista, Elisa Carrió, por entonces diputada de la Unión Cívica Radical y una de las firmantes del dictamen de minoría, señalaba:

Quando nos tocó sancionar esa ley – y yo había firmado el proyecto –, bajé al recinto y vino un ministro de salud de una provincia y me dijo: ‘Qué suerte Lilita que van a firmar esto porque nos va a permitir reducir mucha plata en medicamentos oncológicos’. Ahí me di cuenta que podía ser la muerte rápida de los viejitos pobres. Entonces, entré al recinto y suspendí el tratamiento (La política..., 23 oct. 2007).

Finalmente el proyecto no llegó a votarse y el trámite fue devuelto a la Comisión de Salud y no volvió a tratarse sobre tablas. En los años siguientes, la presencia de proyectos de ley sobre derechos de los pacientes terminales fue constante en ambas cámaras del Congreso de la Nación, impulsados por legisladores de diferentes partidos y orientación política. Las temáticas (y lenguajes) abordados en los proyectos en parte reflejaron los debates que movilaron los casos resonantes del exterior, como el de Terri Schiavo en los EEUU.⁵ Además de las temáticas que van sumándose como objeto de legislación (testamentos vitales, cuidados paliativos), se va imponiendo la adopción del lenguaje de los “derechos humanos” y la afirmación del valor de la autonomía de los pacientes que aparecían solo esbozados en estos primeros debates. Ninguno de estos proyectos llegó a votarse o a obtener resonancia hasta que el tema volvió a la agenda de debate público por la difusión de casos en los medios durante 2011. La exposición mediática de los casos de Melina González y Camila Sánchez avivaron el debate sobre la culminación de la vida y los derechos de los pacientes, dándole una visibilidad al tema en gran medida inédita en el país.

La sanción de la ley de “muerte digna”

En marzo de 2011, Melina González, de 19 años, murió internada en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires a causa de una enfermedad degenerativa. Por el avance de la enfermedad, Melina había solicitado que aliviaran sus dolores por medio de una sedación paliativa. La práctica fue negada por los médicos que la trataban, quienes sostenían la necesidad de una intervención judicial para dar curso al pedido. El caso apareció en un diario

de circulación nacional en febrero, en el cual Melina pedía ser aliviada del sufrimiento en el final de su vida y reclamaba, a la presidenta de la Nación y a los legisladores, por la sanción de una ley de “muerte digna” que amparara casos como el suyo. Su pedido encontró eco en algunos legisladores que se sensibilizaron con la temática y presentaron los primeros proyectos,⁶ pero el tema terminó de instalarse en los medios de comunicación y en la arena legislativa cuando, algunos meses después, se divulgó el caso de Camila Sánchez.

Por entonces una niña de dos años, Camila, se encontraba en estado vegetativo permanente debido a la falta de oxígeno sufrida luego de los intentos de reanimación tras un paro cardio-respiratorio al momento del parto. Luego de un año sin evoluciones en su estado de salud, y avalados por dictámenes de varios comités de ética, los padres demandaron a los médicos que se le retirara el respirador que la mantenía con vida, quienes se negaron a discontinuar el tratamiento sin una autorización judicial que respaldara la decisión. Los padres decidieron, entonces, recurrir a los legisladores y a los medios de comunicación para, al igual que Melina, demandar por una ley que amparara su pedido: “En este país necesitamos una ley de muerte digna que le sirva a todas las personas que están atravesando situaciones penosas como esta. Un amparo empieza y termina en Camila. Yo a esta altura estoy convencida de que mi hija vino a este mundo para algo, tal vez sea para eso, para lograr esta ley”, dice Selva (Iglesias, 24 ago. 2011).

La amplia repercusión de este caso impulsó la producción legislativa sobre la temática. A las iniciativas comentadas se sumaron en ese mismo año otros diez proyectos, firmados por diputados y senadores de diferentes partidos: algunos con propuestas de redacción de una nueva ley y otros proponiendo modificaciones a la ley 26.529 de derechos de los pacientes, sancionada algunos años atrás, incluyendo artículos puntuales respecto a la “muerte digna”. También se realizaron audiencias públicas con expertos (profesionales médicos, abogados, bioeticistas, entre otros), a las que también fueron convocados familiares de pacientes.

En la Cámara de Diputados se lograron los primeros consensos y se llegó a un dictamen de mayoría (Argentina, 25 nov. 2011), respaldado por legisladores de diferentes signos político.⁷ El ante-proyecto consensuado, que luego sería sancionado como ley, garantizaba el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de familiares en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía, y regulaba las directivas anticipadas o testimonios vitales, instrumentos que permiten a las personas comunicar sus preferencias con respecto al tipo de atención que desean y no desean recibir en una situación futura. El dictamen de minoría, firmado en soledad por un diputado con posiciones cercanas a la Iglesia católica, reconocía los mismos derechos pero excluía la posibilidad de que los pacientes declinaran medidas de hidratación y alimentación artificial que habían sido incluidas, explícitamente, entre las prácticas pasibles de ser rechazadas.⁸

Uno de los elementos distintivos de la ley que terminaría aprobándose es el reconocimiento pleno de la autonomía de los pacientes (Argentina, 9 mayo 2012a). A diferencia de los primeros proyectos, no se les otorga a los profesionales médicos ni a profesionales “psi” u otros actores ningún papel en la evaluación de la validez de las decisiones de los pacientes. La idea de que bregar por los derechos de los pacientes implicara algún menoscabo a la autoridad de los médicos no estuvo presente en las discusiones. Un fragmento de la

participación de una senadora ejemplifica este corrimiento en la consideración de la autonomía y del reconocimiento de los pacientes como sujetos plenos de derechos:

Pero me parece que es muy importante decir que de ninguna manera tenemos que retroceder en las conquistas que hemos logrado en estos últimos años, donde la autonomía de las personas tiene un valor importantísimo. ‘No me parece que un comité de bioética o un psicólogo puedan decidir por mí o por los míos sobre una cuestión tan central como es mi propia muerte’ (Intervención de la senadora Corregido, Frente Justicialista, Argentina, 9 mayo 2012b; énfasis nuestros).

La centralidad otorgada al principio de autonomía en estos debates se expresa también en las garantías concedidas a los menores de edad y a los declarados incapaces, posibles beneficiarios de la normativa, a quienes se reconoce el derecho de ser consultados y a participar en las decisiones sobre su propia salud.⁹ En tales casos, los familiares más cercanos son quienes pueden brindar el consentimiento para rechazar o interrumpir tratamientos.

Más allá de los avances en el reconocimiento de la autonomía, las modificaciones a la ley no cambiaron el estatuto de la eutanasia y el suicidio asistido, prácticas que continúan siendo penalizadas por la legislación argentina. La eutanasia (entendida como acción directa con el fin de provocar la muerte) funcionó como el límite moral de los debates y, a menudo, fue utilizada por los legisladores como un reaseguro que les permitió avanzar sobre temas polémicos como la inclusión de tratamientos considerados como cuidado básico por la Iglesia católica. Al respecto, la ley considera lícito rechazar todas las “terapias o procedimientos médicos o biológicos”, incluidas las medidas de soporte vital: aquellos tratamientos más complejos como los respiradores mecánicos y medidas de menor complejidad, como la alimentación y la hidratación artificial.

En la inclusión de estas prácticas, así como en el tono general que tuvieron los debates en los que las referencias a la necesidad de limitar el uso de la tecnología para permitir que la muerte ocurra son constantes, se hace evidente la forma en que la “muerte digna” fue construida como problema durante esos años. Claramente influenciados por el caso de Camila Sánchez, el tipo de casos sobre el que se está legislando y que está en el imaginario de los legisladores es el referido a los trastornos de la conciencia: los estados vegetativos, los comas profundos. El uso intensivo –e injustificado– de la tecnología para prolongar estados agónicos funcionó así como marco de los debates. Las referencias al “encarnizamiento terapéutico” y al efecto deshumanizador del uso de la tecnología en el final de la vida dejaron por fuera de la discusión temas como la calidad de la atención que el sistema de salud ofrece a los pacientes con enfermedades terminales, esgrimidos por voces minoritarias que aprovecharon la coyuntura para pedir por la sanción de una ley que creara y financiara un programa nacional de cuidados paliativos.

Un último punto destacable de los debates y del proceso de sanción fue el grado de consenso que desde el inicio obtuvo la iniciativa. La ley fue aprobada por una amplia y plural mayoría en la Cámara de Diputados (142 votos a favor y solo seis en contra)¹⁰ y en la de Senadores (56 votos a favor, ninguno en contra). El consenso en gran parte se debió a la percepción de la necesidad e importancia de una ley de estas características por parte de los legisladores. La amplia difusión de los casos comentados y la presencia activa de familiares

de pacientes, que participaron a lo largo de las diferentes instancias, dieron visibilidad a potenciales beneficiarios de la norma. Legislar sobre este tema fue leído en ese momento como un indicio de la sensibilidad del Congreso para dar respuestas concretas a situaciones penosas y urgentes, percibidas como “deudas con la sociedad”, en un contexto político de ampliación de derechos y de una agenda legislativa de claro corte progresista. La intervención de un diputado al momento de votarse la ley, similar en el tono al de varios colegas en ambas cámaras, permite ilustrar este punto:

Siento gran alegría y orgullo de pertenecer a un cuerpo que está tratando estos temas en los cuales estamos avanzando en lo que es la autonomía, la libertad y la dignidad; y lo estamos haciendo no solamente en estos temas que son muy importantes, sino que espero lo hagamos en muchos otros más que tenemos pendientes para dar nuestras respuestas (Intervención del senador Martínez, Unión Cívica Radical, Argentina, 30 nov. 2011).

Los debates del derecho a la muerte digna en perspectiva

¿Qué puntos de continuidad y de quiebre presentan los debates legislativos sobre la gestión médica del final de la vida en las últimas décadas? ¿A qué se deben y qué implicancias tienen estas continuidades y quiebres? ¿En qué medida estos debates reflejan variaciones en las formas de percibir los derechos en el final de la vida? La discusión en torno a los derechos de los pacientes en el final de la vida coloca en el centro de los debates disputas en torno a quiénes están en condiciones de decidir, en qué situaciones y por medio de qué procedimientos. En este apartado interesa discutir las principales variaciones observadas en el periodo en relación a estas cuestiones (ver Tabla 1), abordando los debates desde un enfoque comparativo.

Un primer punto de quiebre remite a los sujetos alcanzados por las iniciativas en los dos momentos analizados. Mientras que en años recientes existió amplio consenso acerca de la necesidad de incluir en la legislación no solo a las personas capaces desde un punto de

Tabla 1: Debates parlamentarios sobre derechos de pacientes terminales, 1996-2012

	Primeros debates (1996)	Ley de muerte digna (2012)
Sujetos alcanzados	Consenso en mayores de edad y capaces; disenso en menores e incapaces	Mayores y menores de edad, capaces e incapaces
Prácticas contempladas	Abstención de nuevos tratamientos (no suspensión de soporte vital)	Rechazo o retiro de todo tipo de tratamientos (soporte vital)
Condición imperante	Enfermedades crónicas y/o degenerativas	Estados vegetativos
Pacientes y familiares	Ausencia en los debates	Claves en la emergencia de los debates
Concepción de la autonomía	Autonomía tutelada. Sujeta a evaluación experta	Autonomía plena
Contexto político	Reformas neoliberales en el sector salud	Discurso de ampliación de derechos
Lógica política	Baja visibilidad de beneficiarios. Costo de legislar sobre temas sensibles	Alta visibilidad de beneficiarios. Rérito de legislar sobre temas sensibles

Fuente: Elaborado por los autores.

vista legal, en los primeros debates, el estatuto de los menores y los incapaces fue un aspecto resistido. Entre ambos periodos varían asimismo las intervenciones y tratamientos que los pacientes pueden rechazar y los que no, distinciones que limitan las decisiones legítimas de las consideradas eutanásicas. Mientras que en los primeros debates se consideraba una práctica eutanásica la interrupción de medidas de soporte vital – “la muerte digna no implica desconectar nada”, sostenía uno de los autores de los proyectos ante los medios (Ahora..., 10 jun. 1996) –, la ley votada en 2012 contempló en forma explícita la abstención y/o el retiro de estos tratamientos sin generar mayores controversias. En ambos debates, sin embargo, la eutanasia sigue señalándose como el límite moral de las prácticas aceptadas en la legislación, aunque el contenido de lo que el concepto referencia se haya modificado en parte, dando cuenta de cierta movilidad en los límites de lo moralmente aceptable o tolerable.

Otro punto en que las discusiones difieren remite a la forma de entender la propia noción de autonomía y de derechos de los pacientes, evidenciada desde una noción restringida y tutelada de autonomía, en que las decisiones de los pacientes deben ser avaladas por los profesionales de la salud en quienes recae la última palabra, a un escenario en que la autonomía y su ejercicio pleno, sin mediadores) se eleva como un valor central. Este triunfo de la autonomía en torno a las decisiones sobre el cuerpo, que remite a la progresiva adopción cultural de los valores propugnados por la bioética, sigue, sin embargo, teniendo un alcance limitado en este campo, como queda de manifiesto en la exclusión de temas como la eutanasia y el suicidio asistido. Discutir públicamente sobre el final de la vida solo fue posible en ambos períodos porque estas temáticas quedaron fuera de la agenda.

La influencia de la Iglesia católica (y de las convicciones religiosas de los legisladores) en las definiciones parlamentarias seguramente colaboró en la exclusión de planteos más radicales.¹¹ Sin embargo, los actores religiosos no tuvieron un protagonismo destacable en los debates. De hecho, la presencia y la intensidad de los reclamos de estos actores fue significativamente menor si se los compara con el tratamiento parlamentario de otros tópicos sensibles para la institución, como el matrimonio igualitario o la educación sexual (Felliti, 2011; Esquivel, Alonso, 2015). La posición de la Iglesia argentina – o de sus portavoces – fue similar en ambos periodos: un apoyo cauteloso de los proyectos, en tanto apuntaban a reducir el encarnizamiento en las etapas finales de la vida y mantenían la prohibición de la eutanasia, valores compartidos por la doctrina católica sobre la temática (Alonso, 2014). Las advertencias de la institución apuntaban más que nada al riesgo de una “pendiente resbaladiza”, expresado en el temor de que el supuesto respeto de la integridad de las personas fuera utilizado para vulnerar los derechos de los ciudadanos más desprotegidos o a que las iniciativas permitieran un avance en dirección a la legalización de la eutanasia. En los debates recientes se sumó la oposición a que se autorizara en forma explícita el retiro de prácticas que la Iglesia considera formas pasivas de eutanasia, como la suspensión de medidas de hidratación y alimentación artificial; demanda que no fue atendida por los legisladores (Alonso, 2014).

Por su parte, las concepciones sobre la autonomía y las condiciones y procedimientos para ejercerlas deben también enmarcarse en el contexto más amplio en que se producen los debates. En años recientes, los proyectos que defendían los derechos de los pacientes terminales se inscribían en una agenda legislativa y de políticas de corte progresista que apuntaban a la ampliación de derechos y a la afirmación de las libertades individuales respecto

a las decisiones sobre el propio cuerpo, como la ley de matrimonio igualitario y la ley de identidad de género, entre otras. Las primeras iniciativas que se dieron en el marco del avance de políticas neoliberales en el país y que impactaron fuertemente en el sector salud, por el contrario, fueron interpretados por algunos legisladores menos en clave de reconocimiento de derechos que de vulnerabilización de los sectores más desprotegidos: respaldar esos proyectos suponía avalar la no intervención del Estado en el cuidado de la salud y de la vida. Ambos contextos influyeron, en cambio, en las percepciones de los legisladores sobre los pacientes terminales: de potenciales víctimas del poder médico y de las instituciones de salud a sujetos plenos de derechos.

Una de las variaciones más notorias entre ambos períodos fue la forma en que el tema fue instalándose en la agenda pública que marcó fuertemente en el modo en que la problemática se configuró y que, en definitiva, es el factor que da mejor cuenta de los cambios reseñados. En años recientes, la demanda por la sanción de una ley surgió por parte de reclamos de pacientes y familiares que actuaron en forma individual primero y que con el correr del tiempo se constituyeron o como grupo que participó activamente para incluir y mantener la temática en la agenda. En el germen y durante el tratamiento legislativo de la temática, los familiares de los pacientes se constituyeron como voces autorizadas en las discusiones, tanto en los medios de comunicación como en el Congreso. La exposición de estas demandas en diferentes arenas públicas funcionó como estrategia para visibilizar y obtener reconocimiento de la sociedad (y de los legisladores) sobre sus reclamos. En los primeros debates estos actores estuvieron ausentes. Los primeros proyectos, si bien inspirados en casos particulares, fueron impulsados por legisladores interesados por el tema, pero sin que los afectados tuvieran algún protagonismo.

Los casos que movilizaron los debates también incidieron en el tipo de paciente o situación que operaba en el imaginario de los legisladores. En 1996 los proyectos apuntaban en gran medida a un paciente adulto con una enfermedad terminal o incurable que decidía, en pleno uso de sus capacidades mentales, rechazar un nuevo tratamiento. Era un paciente que cursaba la etapa final de una enfermedad crónica o degenerativa, como el cáncer o el VIH/Sida, por esos años patologías percibidas como sinónimo de muerte (Sontag, 2003). Los casos que configuraron la imagen del paciente terminal en los debates más recientes fueron otros: la figura que se imponía era la de las personas en estado vegetativo, quienes privados de la posibilidad de decidir sufrían la prolongación de su agonía por la intervención de la tecnología.

Como lo muestra el rechazo de los diputados progresistas que frustró la sanción de la ley en 1996, y el amplio consenso en la aprobación de la norma en 2012 (apoyada por todo el arco político), el respaldo de estas iniciativas estuvo signado en mayor medida por el contexto y por la definición pública del problema que por las inclinaciones ideológicas o convicciones personales de los legisladores. Si en 1996 primó una lógica partidaria en las discusiones, en que las disputas entre los legisladores oficialistas y los de la oposición obstaculizaron la aprobación de la ley pese a las importantes coincidencias de los dictámenes impulsados por unos y otros, en 2011 se privilegió el consenso entre las distintas fuerzas y los partidos dieron libertad de acción a los legisladores para votar de acuerdo a sus convicciones. Como ocurrió en la votación de otras leyes en los últimos años (reproducción asistida, identidad de género),

la iniciativa prosperó por estos acuerdos y fue votada casi por unanimidad en ambas cámaras, independientemente de la adscripción partidaria.

Un proyecto con la potencialidad de dividir los bloques (por su contenido sensible) o que reporte bajos beneficios en términos políticos (por la poca cantidad o visibilidad de los beneficiarios) o por el alto costo que supone (por la poca popularidad o apoyos que recibe) tiene menos chances de llegar a una instancia de votación (Rein, Schön, 1993; Calvo, 2007): cuestiones como el aborto, o los relacionados a la eutanasia pueden ser percibidos por los legisladores en estos términos. Discutir públicamente acerca de la gestión médica del final de la vida no era un tema relevante ni en términos sociales ni políticos en 1996. Un proyecto de ley de estas características, por la poca visibilidad de los beneficiarios y por las probables asociaciones con la eutanasia, suponía para los legisladores más costos que beneficios. En 2011 y 2012, en cambio, la presencia de pacientes y familiares y el grado de visibilidad de los dramas que encarnaban alteró esa ecuación: discutir sobre la “muerte digna” pasó a ser percibido por los legisladores como un tema de interés social y también político. En este marco, pronunciarse sobre temas sensibles podía ser capitalizado, tanto por los legisladores como por la misma institución.

Consideraciones finales

En este artículo se analizó la producción legislativa argentina en torno a los derechos de los pacientes en el final de la vida, comparando los periodos en que el tema se debatió más intensamente en el Congreso de la Nación: la primera discusión parlamentaria en 1996 y el reciente tratamiento legislativo y la sanción de la llamada “ley de muerte digna”, en 2012. A partir de un *corpus* heterogéneo de documentos se describieron los pormenores de ambos procesos y se examinaron las variaciones en torno a las personas y situaciones incluidas en la legislación, la forma en que se conceptualiza la autonomía, y las intervenciones que en cada periodo se considera legítimo rechazar. Asimismo, se analizaron las formas en que la temática ingresó a la arena pública (y en particular a la arena legislativa) y el contexto y las lógicas políticas que enmarcaron las respuestas y posicionamientos de los legisladores, comparando las variaciones en el tiempo.

Las decisiones en el final de la vida ponen en juego ideas acerca de la dignidad personal y la libertad individual. Los cambios que se producen en los debates e iniciativas legislativas dan cuenta del lugar central que van adquiriendo, en tanto valores, la autonomía personal y los intereses de los pacientes. Asimismo, las condiciones en que la temática ingresa y se impone en las agendas legislativas contribuye a definir los marcos en que la gestión médica del final de la vida es construida en tanto problema. Como sostiene la sociología de los problemas públicos, la forma en que se define y construye determinada problemática incide en las líneas de acción que surjan como respuesta (Gusfield, 2014). La forma diferencial en que la “muerte digna” ingresó a la esfera pública y los términos en que se definió en cada periodo determinaron en gran medida las prácticas y situaciones que fueron objeto de discusión legislativa, así como los alcances y el resultado de los debates en ambos momentos.

Las discusiones que se producen en la arena legislativa no pueden sin embargo aislarse del contexto social más amplio en el que se inscriben, como lo evidencia la interconexión entre

las diferentes arenas en que el tema se constituye en un asunto de interés público, como la visibilidad de casos en los medios de comunicación. En este sentido el parlamento funciona como caja de resonancia que recupera sentidos y discursos que delimitan socialmente los contornos de lo que se considera una “muerte digna”.

Como lo evidencian los debates analizados, y las variaciones observadas, el final de la vida y las nociones de “muerte digna” deben ser entendidos no como entidades meramente biológicas y estáticas, sino como un espacio abierto a discursos morales, científicos, religiosos y en definitiva políticos, en los que están en juego las formas socialmente aceptables de morir.

AGRADECIMIENTOS

La investigación fue financiada por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas y por un subsidio de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica. Santiago Poy y Micaela Bigalli colaboraron en la recolección de datos y en las primeras versiones del manuscrito. Los comentarios de los evaluadores anónimos permitieron mejorar en forma significativa el artículo.

NOTAS

¹ Las leyes de educación sexual integral (2006), matrimonio igualitario (2010), identidad de género (2012) y reproducción asistida (2013), entre otras.

² Para un análisis de la emergencia de esta noción en la jurisprudencia argentina, ver Alonso (2016).

³ Los firmantes de los tres proyectos fueron los diputados oficialistas José Corchuelo Blasco y Carlos Álvarez, del partido justicialista (PJ); Miguel Bonino, de la Unión Cívica Radical (UCR), por entonces principal partido de la oposición; y Luis Polo, representante del Modin, partido ubicado a la derecha del arco político.

⁴ Diputados como Juan Pablo Cafiero, del Frepaso, manifestaron las principales críticas y pugnaron para que los dictámenes volvieran a discutirse en la Comisión de Salud, pedido al que luego se sumaron diputados de la UCR y algunos representantes del oficialismo (PJ).

⁵ Entre 1997 y 2000 se presentaron nueve proyectos que buscaban corregir las limitaciones de los proyectos debatidos en 1996 – como regular la toma de decisiones en el caso de menores e incapaces. Entre 2001 y 2003 se presentaron diez proyectos en los que ya se incluía la regulación de los “testamentos vitales”, herramienta legal para garantizar que se respetaran las decisiones terapéuticas de la persona en caso de no poder expresarlas en el futuro. En 2005, el tema adquirió un nuevo impulso por la difusión y el impacto del caso de Terri Schiavo en los EEUU y se presentaron cinco proyectos, cuatro de ellos relacionados a la regulación de los “testamentos vitales” o “directivas anticipadas”. Entre 2006 y 2010 se presentaron otros diez proyectos.

⁶ El diputado Miguel Bonasso, del partido Diálogo por Buenos Aires, y el senador Samuel Cabanchik, de Proyecto Buenos Aires Federal, presentaron iniciativas para regular los derechos de los pacientes terminales a rechazar tratamientos a raíz de este caso.

⁷ A diferencia de lo ocurrido en el periodo anterior, en que se impuso la lealtad partidaria, el dictamen mayoritario fue acompañado por legisladores de todo el espectro ideológico y de diversos posicionamientos políticos (desde el oficialismo y sus aliados a los representantes de la oposición). Firmaron el dictamen diputados del Frente para la Victoria, del Partido Justicialista, del PRO, de la UCR, de la Coalición Cívica y del Proyecto Sur, entre otros. En la votación de la ley en ambas Cámaras se mantuvo el consenso entre las fuerzas políticas.

⁸ El dictamen de minoría, que recuperaba la posición de la Iglesia católica respecto a este punto, fue firmado por el diputado Julián Obiglio, del PRO, quien luego terminaría votando afirmativamente el dictamen mayoritario. El estatuto y la legitimidad de suspender medidas de hidratación y alimentación artificial, consideradas por la Iglesia como cuidado básico, fue el único eje de discusión durante el trámite legislativo. Para un desarrollo más extenso de la posición de la Iglesia católica argentina en el debate por la muerte digna, ver Alonso (2014).

⁹ Un fragmento de la ley señala: “Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud” (Argentina, 9 mayo 2012a).

¹⁰ Votaron en contra seis diputados de diferentes partidos, en su mayoría del interior: legisladores del PJ de San Luis y San Juan, dos diputados catamarqueños de una coalición de centroizquierda, un representante de la Democracia Cristiana de Mendoza y una diputada de la Ciudad de Buenos Aires, ligada a la Iglesia evangélica. Ninguno fundamentó su voto en la sesión ni se manifestó públicamente en contra.

¹¹ Esquivel (2015) discute la influencia de instituciones y creencias religiosas en la elaboración y definición de proyectos de ley en materia de sexualidad y reproducción en el Congreso de la Nación, dando cuenta de las tensiones entre el avance de valores laicos y la persistencia de fuentes de legitimidad confesional. En Brasil, Gomes, Natividade y Menezes (2009) analizaron la influencia de valores religiosos en la tramitación de proyectos de ley sobre temas referidos a los derechos sexuales y a la autonomía sobre el propio cuerpo (como la eutanasia).

REFERENCIAS

AHORA...

Ahora debatirán dos proyectos de ley sobre "muerte digna". *Clarín*, Política, p.12. 10 jun. 1996.

ALONSO, Juan Pedro.

El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Physis*, v.26, n.2, p.569-589. 2016.

ALONSO, Juan Pedro.

De medios ordinarios y extraordinarios: la Iglesia católica y los debates sobre la "muerte digna" en Argentina. *Religião e Sociedade*, v.34, n.1, p.122-145. 2014.

ARGENTINA.

Ley n.26.742. *Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud*. Disponible en: <http://www.infojus.gob.ar/26742-nacional-muerte-digna-derechos-paciente-su-relacion-profesionales-instituciones-salud-lnn0029854-2012-05-09/123456789-0abc-defg-g45-8920-Oncanyel> Acceso en: 11 marzo 2016. 9 mayo 2012a.

ARGENTINA.

Cámara de Senadores del Congreso de la Nación. *Versión taquigráfica de la 3ª sesión ordinaria*. 9 mayo 2012b.

ARGENTINA.

Cámara de Diputados del Congreso de la Nación. *Versión taquigráfica de la 7ª Sesión Ordinaria*. 30 nov. 2011.

ARGENTINA.

Cámara de Diputados del Congreso de la Nación. *Orden del día N° 3040*. 25 nov. 2011.

ARGENTINA.

Cámara de Diputados del Congreso de la Nación. *Orden del Día n.931*. 23 oct. 1996.

ARGENTINA.

Proyecto de ley n.0128-D-96. *Derecho de oposición de todos los tratamientos médicos o quirúrgicos*

que prolonguen la existencia, produzcan dolor, sufrimiento y/o angustia al paciente en casos de enfermedades irreversibles o terminales. Cámara de Diputados del Congreso de la Nación. 1996a.

ARGENTINA.

Proyecto de ley n.1723-D-96. *Ley sobre prolongación artificial de la vida humana*. Cámara de Diputados del Congreso de la Nación. 1996b.

ARGENTINA.

Juzgado en lo Criminal y Correccional n.3 de Mar del Plata. *Dirección del Hospital Interzonal General de Agudos (Higa) de Mar del Plata s/ Presentación*. 18 sept. 1995.

ARGENTINA.

Ley n.17.132 sobre el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración. Disponible en: <http://www.infojus.gob.ar/17132-nacional-regimen-legal-ejercicio-medicina-odontologia-actividades-auxiliares-mismas-lns0001226-1967-01-24/123456789-0abc-defg-g62-21000scanyel>. Acceso en: 11 mar. 2016. 30 ago. 1967.

ARIÈS, Philippe.

Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta la actualidad. Buenos Aires: Adriana Hidalgo. 2000.

BASUALDO, Eduardo.

Estudios de historia económica argentina. Buenos Aires: Siglo XXI. 2010.

BELMARTINO, Susana.

La atención médica argentina en el siglo XX. Buenos Aires: Siglo XXI. 2005.

BEST, Joel.

Constructing the sociology of social problems: Spector and Kitsuse twenty-five years later. *Sociological Forum*, v.17, n.4, p.699-706. 2002.

CALVO, Ernesto.

Apuntes para entender la actividad legislativa en el Congreso de la Nación Argentina. In: Emiliozzi, Sergio; Pecheny, Mario; Unzué, Martín (Comp.). *La dinámica de la democracia: representación, instituciones y ciudadanía en*

Argentina. Buenos Aires: Prometeo. p.201-216. 2007.

CASTRA, Michel.
Bien mourir: sociologie des soins palliatif. Paris: PUF. 2003.

CLARK, David; SEYMOUR, Jane.
Reflections on palliative care. Buckingham: Open University Press. 1999.

DANANI, Claudia; HINTZE, Susana.
Reformas y contrarreformas de la protección social: la seguridad social en la Argentina en la primera década del siglo. *Reflexión Política*, v.12, n.24, p.18-29. 2010.

DWORKIN, Richard.
El dominio de la vida. Barcelona: Ariel. 1994.

EMMANUEL, Ezekiel.
Euthanasia: historical, ethical and empiric perspectives. *Archives of Internal Medicine*, v.154, n.12, p.1890-1901. 1994.

ESQUIVEL, Juan Cruz.
Religión y política: la influencia religiosa sobre las definiciones parlamentarias en materia de derechos sexuales y reproductivos. In: Esquivel, Juan Cruz; Vaggione, Juan Marco (Ed.). *Permeabilidades activas: religión, política y sexualidad en la Argentina democrática*. Buenos Aires: Biblos. p.19-34. 2015.

ESQUIVEL, Juan Cruz; ALONSO, Juan Pedro.
Actores y discursos religiosos en la esfera pública: los debates en torno a la educación sexual y a la "muerte digna" en Argentina. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, v.21, p.85-110. 2015.

FELLITI, Karina.
Estrategias de comunicación del activismo católico conservador frente al aborto y el matrimonio igualitario en la Argentina. *Sociedad y Religión*, v.21, n.34-35, p.92-122. 2011.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland.
Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.17, supl.1, p.165-180. 2010.

GOMES, Edlaine; NATIVIDADE, Marcelo; MENEZES, Rachel Aisengart.
Parceria civil, aborto e eutanásia: controvérsias em torno da tramitação de projetos de lei. In: Gomes, Edlaine de Campos (Org.). *Dinâmicas contemporâneas do fenômeno religioso na sociedade brasileira*. São Paulo: Ideias e Letras. p.188-210. 2009.

GUSFIELD, Joseph.
La cultura de los problemas públicos: el mito

del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente. Buenos Aires: Siglo XXI. 2014.

HILGARTNER, Stephen; BOSK, Charles.
The rise and fall of social problems: a public arenas model. *American Journal of Sociology*, v.94, n.1, p.53-78. 1988.

HILLYARD, Daniel; DOMBRINK, John.
Dying right: the death with dignity movement. New York: Routledge. 2001.

IGLESIAS, Mariana.
Por primera vez, el Senado debate la muerte digna. *Clarín, Sociedad*, p.23. 24 ago. 2011.

ILLICH, Iván.
Némesis médica: la expropiación de la salud. México: Joaquín Mortiz. 1978.

IRRAZÁBAL, Gabriela.
Acerca de la emergencia y consolidación de la bioética como disciplina desde una perspectiva sociológica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.22, n.4, p.1121-1140. 2015.

JONES, Daniel; HILLER, Renata.
Horizontes de la ciudadanía sexual de cara al cambio de ciclo. *Ciencias Sociales*, n.89, p.102-107. 2015.

KAUFMAN, Sharon.
In the shadow of "death with dignity": medicine and cultural quandaries of the vegetative state. *American Anthropologist*, v.102, n.1, p.69-83. 2000.

KELLEHEAR, Allan.
A social history of dying. Cambridge: Cambridge University Press. 2007.

KIND, Luciana.
Máquinas e argumentos: das tecnologias de suporte da vida à definição de morte cerebral. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.16, n.1, p.13-34. 2009.

LA POLÍTICA...
La política es un deber, pero mi vida pasa por otro lugar. *La Nación, Política*, p.5. 23 oct. 2007.

LOCK, Margaret.
Twice dead: organ transplants and the reinvention of death. Berkeley: University of California Press. 2002.

LUNA, Florencia.
El paciente tiene derecho a decidir sobre su vida. *Clarín, Sociedad*, p.24. 5 ago. 1996.

MCINERNEY, Fran.
Request death: a new social movement. *Social Science and Medicine*, v.50, p.137-154. 2000.

MENEZES, Rachel Aisengart.
Demanda por eutanásia e condição de pessoa:

reflexões em torno do estatuto das lágrimas.
Sexualidad, Salud y Sociedad, v.9, p.137-153. 2011.

MENEZES, Rachel Aisengart.
Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz. 2004.

MESSINA, Manuel.
El sector salud argentino en los dos modelos de crecimiento en las etapas de la convertibilidad y la posconvertibilidad: factores económicos y políticos que explican su evolución. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, v.2, n.3, p.65-97. 2012.

MUERTE...
Muerte digna: los médicos quieren que los familiares también decidan. *Clarín*, Sociedad, p.20. 23 mayo 1996.

PEREIRA, Ray.
Deficiência e autodeterminação humana: compaixão e insensibilidade no caso Vincent Humbert. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.14, n.1, p.119-134. 2007.

REIN, Martin; SCHÖN, Donald.
Reframing policy discourse. In: Fischer, Frank; Forester, John (Ed.) *The argumentative turn in policy analysis and planning*. London: UCL Press. 1993.

RICHARDS, Naomi.
Dying to go to court: demanding a legal remedy to end of life. In: Harper, Ian et al. *The clinic and the court*: law, medicine and anthropology. Cambridge: Cambridge University Press, p.214-238. 2015.

RICHARDS, Naomi.
The death of right-to-die campaigners. *Anthropology Today*, v.30, n.3, p.14-17. 2014.

ROTHMAN, David.
Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. New York: Basic Books. 1991.

SCHNEIDER, Joseph.
Social problems theory: the constructionist view. *Annual Review of Sociology*, v.11, p.209-229. 1985.

SEALE, Clive.
Changing patterns of death and dying. *Social Science and Medicine*, v.51, p.917-930. 2000.

SONTAG, Susan.
La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus. 2003.

UN JUEZ...
Un juez autorizó a un hombre a morir. *Clarín*, p.1. 9 feb. 1996.

WALTER, Tony.
The revival of death. London: Routledge. 1997.

WEYERS, Helen.
Explaining the emergence of euthanasia law in the Netherlands: how the sociology of law can help the sociology of bioethics. *Sociology of Health and Illness*, v.28, n.6, p.802-816. 2006.

ZAPIOLA, Clara.
La muerte digna empieza a tener reglas claras. *Sociedad*, Sociedad, p.18. 24 jun. 1996.

