
D

EMEDIOS ORDINARIOS Y EXTRAORDINARIOS.
LA IGLESIA CATÓLICA Y LOS DEBATES SOBRE LA
“MUERTE DIGNA” EN ARGENTINA

Juan Pedro Alonso
Universidad de Buenos Aires – Buenos Aires
Distrito Autônomo – Argentina

Introducción

Los debates sobre los límites en el uso de tecnologías de soporte vital, el encarnizamiento terapéutico, y sobre los derechos de los pacientes con enfermedades incurables o terminales a rechazar tratamientos han conformado la agenda de la discusión pública reciente sobre la gestión médica del final de la vida en Argentina. Durante el año 2011, una serie de casos controversiales que tomaron estado público pusieron en la agenda de discusión la forma en que la muerte y el morir son gestionados en ámbitos médicos, abriendo un debate en buena medida inédito en el país, que culminó con el tratamiento parlamentario y con la sanción de la llamada ley de “muerte digna” en el Congreso Nacional en mayo de 2012, que 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.

El objetivo del artículo es analizar los debates públicos recientes en torno a la “muerte digna” en Argentina, examinando el papel que los discursos religiosos –

puntualmente los de la Iglesia Católica – tuvieron en el tratamiento legislativo y la sanción de la ley. En línea con los estudios que abordan la participación de los actores y discursos religiosos en la regulación de una variedad de temáticas controversiales – como el aborto, el matrimonio entre personas del mismo sexo, la reproducción asistida y la educación sexual, entre otros –, y que han obligado a replantear el papel de la religión en la esfera pública (Casanova 1994; Vaggione 2005, 2012), interesa dar cuenta de los actores que representan la voz de la Iglesia en los debates sobre el final de la vida, la naturaleza de los argumentos y las estrategias desplegadas por estos actores, así como observar la influencia de estas posiciones en la conformación de las agendas de discusión y en el contenido de lo que se legisla.

En las últimas décadas, la presencia de actores y discursos religiosos como actores relevantes en la esfera pública ha llevado a revisiones del concepto de secularización, entendido como la declinación de la religión, la división de esferas y la privatización de la esfera religiosa en las sociedades modernas. Conceptos como el de des-privatización (Casanova 1994) apuntan a destacar la presencia gravitante de los actores y discursos religiosos en la esfera pública, así como a revisar los aspectos normativos que suponen las teorías de la secularización, destacando así la legitimidad de la participación de los actores religiosos en el juego democrático (Casanova 1994; Vaggione 2005).

Varios autores han repensado las categorías de lo religioso y lo secular en las sociedades latinoamericanas, reflexionando sobre los cambios en la organización del discurso religioso y de las formas de intervención pública y política de los actores que los despliegan (Vaggione 2005, 2012; Giumbelli 2008; Montero 2012; entre otros). En Argentina, por su parte, la participación de la Iglesia Católica como un actor político de peso reconoce una larga trayectoria (Esquivel 2009), por lo que el protagonismo de actores religiosos en diferentes debates debe pensarse menos en términos de “regreso” que de “revitalización” de la religión (Vaggione 2005). En los últimos años, numerosos trabajos han abordado las estrategias de los actores religiosos católicos en controversias públicas en Argentina, en temáticas como los derechos sexuales y reproductivos (Pecheny 2001; Brown 2011; Irrazabal 2010; Felliti 2011; Vaggione 2012; Morán Faúndes y Vaggione 2012), educación sexual (Esquivel 2012, 2013), reproducción asistida y el matrimonio igualitario (Felliti 2011), entre otras cuestiones. Estos trabajos permiten caracterizar el devenir de la participación de estos actores en las diferentes arenas públicas (los medios de comunicación, la justicia y ámbitos legislativos), observando –con matices según la temática – lo que Vaggione (2005, 2012) define como “secularismos estratégicos”: por un lado, la apelación a discursos seculares – científicos, legales y bioéticos –, en detrimento de las referencias a Dios y al dogma para sostener sus argumentos; y por otro, el desplazamiento de los actores que sostienen estas posiciones en la esfera pública, de la jerarquía a miembros de la sociedad civil.

Como sí ha ocurrido con la sexualidad y la anticoncepción, en América Latina el final de la vida no se ha configurado como tópico de discusión pública sino de forma excepcional: cuestiones como la eutanasia, el suicidio asistido y los límites en el uso del

soporte vital, temas sensibles para la Iglesia Católica, no han conformado la agenda política en la región. Al respecto, pueden referirse la autorización del recurso del “homicidio por piedad” para enfermos terminales por parte de la Corte Constitucional de Colombia en 1997, que luego no fue validado por el Congreso de ese país, y la sanción en 2009 de una ley en Uruguay de características similares a la que se promulgaría en Argentina, que permite a los pacientes adultos con enfermedades terminales rechazar tratamientos y prescindir de intervenciones que los mantengan con vida. En Brasil, Menezes (2011) documentó el proceso judicial en torno a las reformas del Código de Ética Médica por parte del Conselho Federal de Medicina (CFM) que permitía rechazar o evitar tratamientos innecesarios en situaciones irreversibles y terminales. La normativa fue suspendida en 2007 por un recurso judicial presentado por el Ministerio Público Federal, que entendía que la norma autorizaba la eutanasia, y finalmente validada por la justicia en el año 2010 ante una apelación del CFM (Menezes 2011; Menezes y Gomes 2012; Menezes y Ventura 2013).

En Argentina el tema adquirió visibilidad y se configuró como tema de debate en diferentes arenas de la esfera pública en años recientes, a raíz de casos controversiales que dinamizaron su discusión. El artículo reconstruye este proceso haciendo foco en la participación de los actores y discursos religiosos católicos en los debates públicos que rodearon el trámite legislativo de la ley comentada. Para ello, en las páginas siguientes se abordan los principales documentos de la Iglesia Católica sobre la temática del final de la vida (desde la eutanasia y el suicidio asistido a la suspensión de medidas de soporte vital), en los que basa la posición oficial de la institución en estos temas, y luego se examina la estrategia de la Iglesia Católica Argentina (y de sus portavoces) en los debates públicos en el país.

El artículo se enmarca en una investigación en curso que aborda los debates y discursos públicos en torno a la gestión médica del final de la vida en Argentina en las últimas décadas. La investigación sigue una estrategia metodológica cualitativa, apoyada en la triangulación de fuentes secundarias y de entrevistas en profundidad con actores e informantes clave. Los datos en que se basa el artículo fueron relevados en transcripciones de audiencias y sesiones legislativas, proyectos de ley y leyes, la cobertura de los principales diarios del país (*Clarín*, *La Nación* y *Página/12*) y documentos de la Iglesia Católica (encíclicas, documentos de la Congregación para la Doctrina del a Fe y de la Iglesia Católica Argentina, entre otros). Las fuentes documentales fueron recabadas a partir de un trabajo de archivo y de una búsqueda con descriptores en la plataforma virtual de los diarios analizados y buscadores de la producción legislativa. Los textos y documentos recabados fueron cargados en un programa para el análisis de datos cualitativos (Altas.ti), y codificadas siguiendo una lógica inductiva (Dey 1993).

Debates en torno a la sanción de la ley de “muerte digna” en Argentina

Los debates recientes en torno a la gestión médica del final de la vida, así como las iniciativas legislativas que culminaron en la sanción de la llamada ley de “muerte

digna” en mayo de 2012, fueron movilizados por casos que tomaron estado público durante el año 2011. La exposición en los medios de los casos de Melina González y Camila Sánchez avivaron el debate público sobre la culminación de la vida y los derechos de los pacientes, dándole una visibilidad al tema en gran medida inédita en el país, con la particularidad de que fueron los propios protagonistas (tanto los pacientes como sus familiares) quienes impulsaron activamente la aprobación de una ley que amparara estas situaciones.

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 a los médicos que la atendían que aliviaran sus dolores por medio de una sedación paliativa, tratamiento farmacológico que busca disminuir los niveles de conciencia en el final de la vida. La sedación 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 los legisladores por la sanción de una ley de “muerte digna” que amparara casos como el suyo. El pedido encontró eco en algunos legisladores (el diputado Miguel Bonasso y el senador Samuel Cabanchick presentaron proyectos de ley sobre el tema que citaban en los considerandos las declaraciones de Melina¹), pero el tema terminó de instalarse en los medios de comunicación y en la arena legislativa cuando se divulgó el caso de Camila Sánchez.

En agosto de 2011, la madre de Camila contaba el caso de su hija en varios medios. Por entonces una beba 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 cardiorrespiratorio 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 argumentando limitaciones legales y la necesidad de contar con la autorización de un juez que respaldara la decisión. A raíz de esta negativa los padres decidieron recurrir a los legisladores y a los medios de comunicación para demandar por una ley que amparara su pedido.

Si el caso de Melina generó los primeros avances en materia legislativa, fue el caso de Camila el que dinamizó el proceso y le dio al tema una mayor visibilidad: la gestión médica del final de la vida se constituía como tópico de debate público. En forma simultánea a la exposición de los casos se produjo el avance del trámite parlamentario de iniciativas sobre la temática – de hecho, fueron legisladores los que le recomendaron a los familiares de Camila que concurriera a los medios para activar el debate en el parlamento –, por lo que el tema terminó de obtener carta de ciudadanía en la arena pública. Con variaciones, estas iniciativas buscaban garantizar el derecho a que los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles pudieran rechazar o suspender tratamientos y/o intervenciones cuando fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría².

¿Cuáles fueron las intervenciones de la Iglesia Católica en este proceso? ¿Qué argumentos y qué actores representaron la voz de la institución en los debates? Como se presentará en los apartados siguientes, la participación de la Iglesia estuvo mediada por expertos en bioética de universidades católicas, y el eje de la discusión – de menor intensidad en comparación con otros tópicos sensibles para la institución – giró en torno a la legitimidad o no de suspender las medidas de hidratación y alimentación, consideradas por la Iglesia como una forma de eutanasia pasiva³.

Antes de abordar las intervenciones de la Iglesia Católica en los debates recientes en Argentina, en el próximo apartado se reseñan las fuentes y documentos del Vaticano que fundamentan la postura de la institución sobre la toma de decisiones en el final de la vida, en perspectiva con los procesos de medicalización de la muerte y el morir que se produjeron desde mediados del siglo XX.

La Iglesia Católica y la medicalización del final de la vida

La preocupación de la Iglesia con respecto algunos temas que rodean a la muerte (como el suicidio y la eutanasia y el deber de conservar la vida) reconoce una extensa tradición, pero es a partir de la progresiva medicalización del final de la vida, y de los avances tecnológicos en este campo, que estas cuestiones adquieren una nueva dimensión y plantean nuevos desafíos. Estos nuevos contextos inauguran y ponen en escena dilemas en torno a las posibilidades y los límites en el uso de la tecnología y la prolongación artificial de la vida por estos medios. En paralelo a estos avances, y a los debates científicos, legales, éticos y políticos que suscitaron y aún suscitan, la Iglesia Católica ha ido configurando su doctrina en encíclicas y documentos. Antes de avanzar sobre los debates actuales, interesa en este apartado rastrear estas fuentes y analizarlas a la luz de sus respectivos contextos.

Desde principios del siglo XX, el hospital comienza a reemplazar al hogar como el lugar donde ocurría la muerte, pero es durante las décadas del '50 y '60 que este proceso adquiere una nueva envergadura. Innovaciones en la tecnología médica como la respiración mecánica, la nutrición artificial y las técnicas de resucitación cardiopulmonar, entre otras, dieron lugar a las primeras unidades de terapia intensiva, modalidad asistencial que modificaría la forma de gestionar el periodo final de la vida en contextos médicos (Lock 2002). Estas innovaciones permitieron mantener órganos y funciones vitales por medios artificiales, dando lugar a la prolongación de la vida – o de la agonía – y la existencia de estados liminares entre la vida y la muerte, junto a inquietudes acerca de los límites en la utilización de estos medios (Rothman 1991; Kaufman 2000; Lock 2002). Es en este marco que se ubica la primera referencia de los dilemas derivados del uso de la tecnología en el final de la vida por parte de la Iglesia Católica.

En 1957, el papa Pío XII participa en un congreso mundial de anestesiología, en respuesta a las inquietudes de un grupo de profesionales acerca de cuestiones relativas a las técnicas de resucitación y la respiración artificial. Puntualmente, los médicos

preguntaron a la máxima autoridad de la Iglesia Católica si los médicos tenían el derecho o la obligación de utilizar la tecnología de respiración artificial en todos los casos, incluidos aquellos sin esperanza de recuperación, si tenían el derecho o la obligación de retirar el respirador en estos casos, aun cuando esto resultara en la muerte inmediata del paciente. Asimismo se le consultaba acerca de cuándo considerar que la persona estaba muerta en los casos en que la función cardiorrespiratoria (criterio que determinaba el diagnóstico de la muerte hasta que fue adaptándose el criterio de muerte cerebral en las décadas siguientes) era sostenida por medio del respirador. Pío XII eludió pronunciarse sobre esta última cuestión (no era competencia de la Iglesia definir cuáles debían ser los criterios para determinar el momento de la muerte, dado que no podía deducirse de ningún principio religioso)⁴, y se abocó a delinear principios éticos que los profesionales deberían atender al momento de sostener o discontinuar la respiración artificial de pacientes que fallecerían sin este recurso.

En su intervención, Pío XII retomaría la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, de larga tradición entre los teólogos y moralistas católicos, con las que se reflexionaba acerca del alcance de la obligación moral de preservar la propia vida (Jonsen 1998; Sullivan 2007). De acuerdo a esta tradición, dicha obligación remitía al quinto mandamiento – “no matarás –, y a que al ser la vida un regalo de Dios era un deber del hombre conservarla. Esta obligación, sin embargo, refería al recurso de medios ordinarios, pudiéndose obviar cuando la preservación de la vida requiriera de medios extraordinarios⁵. Siguiendo esta línea de argumentación, Pío XII señaló en esa ocasión dos principios generales: en primer lugar, que los pacientes y los cuidadores tenían el derecho y la obligación de proveer el cuidado necesario para preservar la salud y la vida, y en segundo que esa obligación refería sólo al uso de medidas consideradas ordinarias, es decir que no impusieran una carga extraordinaria o grave al paciente o a las demás personas involucradas. En su discurso la respiración artificial y las técnicas de reanimación claramente eran consideradas medios extraordinarios de sostener la vida: “como estas formas de tratamiento sobrepasan los medios ordinarios a los que se está obligado a recurrir, no se puede sostener que sea obligatorio emplearlos” (Pío XII 1957). Asimismo Pío XII da un lugar central a la autonomía del paciente, y reconoce el derecho de la familia a “insistir para que el médico interrumpa sus tentativas [de resucitación], y este último puede lícitamente acceder a ello”, prácticas no consideradas como eutanásicas.

Como se señala en un comentario de la Congregación de la Doctrina de la Fe (2005), la intervención de Pío XII es a menudo invocada a favor de la posibilidad de suspender las medidas de soporte vital, entre ellas la nutrición e hidratación, sobre las que girará la discusión en los años posteriores. Al margen de las interpretaciones, la intervención se enmarca en un creciente interés de parte de la Iglesia Católica por los avances en el campo de la medicina. Como señala Jonsen (1998), previo al papado de Pío XII el catecismo sobre cuestiones de ética médica había sido infrecuente. En esos años, por su parte, Joseph Fletcher y Paul Ramsey – considerados entre los fun-

dadores de la bioética – comenzaron a abordar cuestiones de ética médica desde una perspectiva religiosa, centrada en los valores de la santidad de la vida y la dignidad humana (Rothman 1991; Tauber 2005).

Otro de los documentos importantes sobre la toma de decisiones en el final de la vida es la “Declaración sobre la Eutanasia”, de la Congregación para la Doctrina de la Fe (1980). El documento señala la necesidad de dar respuestas a los problemas morales derivados del incremento “en la capacidad de curar y prolongar la vida” por parte de la medicina, y se produce años después de que la toma de decisiones médicas en el final de la vida se constituyera por primera vez en tópico de interés público a partir del caso de Karen Quinlan, que adquirió notoriedad a nivel internacional⁶. Como señala Rothman (1991), las decisiones acerca de cuándo prolongar o no la vida por medios artificiales, los criterios para iniciar o suspender medidas de soporte vital, constituían hasta entonces dilemas profesionales. A partir de mediados y finales de los años '70 estos temas pasaron a ser objeto de escrutinio público, cuando cobraron visibilidad (tanto en los medios como en las cortes) casos controversiales como el de Karen Quinlan, y se renovaron los debates y demandas de personas y grupos en torno a la “muerte digna” y la eutanasia (McInerney 2000).

La “Declaración” establece la posición de la Iglesia entre dos polos: la eutanasia y el “encarnizamiento terapéutico”. El documento remite a argumentos conocidos en la condena de la eutanasia (la santidad de la vida humana y la soberanía de Dios sobre la vida y la muerte) y aborda la posibilidad ética de limitar tratamientos en los momentos finales de la vida en virtud de una aceptación cristiana de la finitud humana y del reconocimiento del carácter iatrogénico que puede asumir el recurso a la tecnología médica en algunos casos. En este último punto la posición de la Iglesia sintoniza con los análisis críticos que desde las ciencias sociales se dirigían al avance de los procesos de medicalización y tecnologización (Illich 1978). Según el documento:

Su rechazo [*a intervenciones y terapéuticas*] no equivale al suicidio: significa más bien o simple aceptación de la condición humana, o deseo de evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar, o bien una voluntad de no imponer gastos excesivamente pesados a la familia o la colectividad. Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares (Congregación para la Doctrina de la Fe 1980, Parte IV).

El documento retoma los argumentos invocados por Pío XII para sostener la legitimidad del rechazo de tratamientos, distinguiendo entre medios proporcionados y desproporcionados y entre tratamientos terapéuticos y el cuidado “normal”, que serán

retomados por Juan Pablo II en la encíclica *Evangelium Vitae*, de 1995. La encíclica se enmarca en el contexto de cambios en las estrategias de la Iglesia Católica para incidir en la legislación y en las políticas públicas en temas como el aborto, la eutanasia y derechos sexuales y reproductivos, en los que la sociedad civil es llamada a participar (Vaggione 2012). En este marco, como ha señalado Vaggione (2005, 2012; ver también Irrazabal 2010, 2011), los intelectuales y las universidades católicas, así como los centros e institutos de bioética adquieren un lugar central en la representación de los valores de la Iglesia en la arena pública, donde se tiende a desplazar el discurso religioso por el discurso científico⁷.

Evangelium Vitae reitera el posicionamiento con respecto a la eutanasia y el “enseñamiento terapéutico” y, tal como lo han documentado Menezes y Ventura (2013) en el proceso en torno a la ortotanasia en Brasil y como sucederá en Argentina, es la fuente más citada por aquellos sectores que se enfrentan a las posiciones más conservadoras de la Iglesia en estos debates.

En documentos e intervenciones posteriores la posición de la Iglesia sobre la toma de decisiones en el final de la vida se centrará en discutir la licitud ética de la abstención o retiro del soporte vital en los estados vegetativos⁸, en particular las medidas de hidratación y alimentación artificial⁹. Casos que generaron gran controversia, como los de Nancy Cruzan y Terry Schiavo en los Estados Unidos, cuyos familiares reclamaron a la justicia el retiro de estas medidas luego de años de supervivencia en estados vegetativos, movilizaron la intervención de grupos de activistas católicos oponiéndose a estos pedidos, evidenciando la sensibilidad de la Iglesia respecto a estos temas. En una intervención de 1998 en la Conferencia Episcopal de los Estados Unidos, Juan Pablo II llama a incrementar los esfuerzos por “aclarar la diferencia moral sustancial entre la interrupción de tratamientos médicos que pueden ser gravosos, peligrosos o desproporcionados con respecto a los resultados esperados (...), y la supresión de los medios ordinarios para conservar la vida, como la alimentación, la hidratación y los cuidados médicos normales” (Juan Pablo II 1998). La nutrición e hidratación, que no habían sido mencionadas en documentos anteriores, pasan a ser considerados “como cuidado normal y como medio ordinario para la preservación de la vida”, y su interrupción tendrá el mismo estatuto que la eutanasia – eutanasia por omisión. Juan Pablo II volverá a referirse a estas medidas en un congreso internacional dedicado a las medidas de soporte vital y estados vegetativos, organizado por la Pontificia Academia para la Vida en el año 2004, donde se señala el valor intrínseco de la vida y de la dignidad de las personas en estado vegetativo más allá de la duración del mismo, que no supone un argumento ético para suspender el cuidado mínimo:

(...) la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un *medio natural* de conservación de la vida, no un *acto médico* (Juan Pablo II 2004).

Esta interpretación es cuestionada incluso por teólogos y bioeticistas católicos, quienes sostienen que esta distinción se aparta de una larga tradición de pensamiento católico (Sullivan 2007). La hidratación y la alimentación deben juzgarse, desde esta perspectiva, en los mismos términos que las otras medidas de soporte vital. Este será el principal núcleo de desacuerdo en los debates en torno a la “muerte digna” en Argentina.

La Iglesia Católica Argentina en los debates sobre la “muerte digna”

Como se ha señalado, el debate legislativo en torno a la llamada ley de “muerte digna” corrió en paralelo con la exposición pública de los casos de Melina González y Camila Sánchez en los medios de comunicación, a los que se sumaron las demandas de familiares de pacientes atravesando situaciones similares. En este apartado interesa abordar el trámite que culminó en la sanción de la ley, examinando los actores que asumieron la representación de la posición de la Iglesia Católica en las diferentes arenas de discusión (la legislativa y también los medios de comunicación), los argumentos que desplegaron (a la luz de la doctrina de la institución sobre estos temas) y la receptividad que estos reclamos tuvieron en el proyecto que finalmente fue votado.

Un primer aspecto a señalar fue la baja exposición de miembros de la jerarquía católica en estos debates. En casi todo el proceso la Iglesia no hizo pronunciamientos públicos, pero cuando el tema se instaló en los medios se dejó filtrar la “preocupación” y “cautela” por parte de fuentes del clero por las iniciativas legislativas que empezaban a movilizarse. En los primeros momentos, quienes se asumieron como portavoces de la Iglesia fueron expertos en bioética de universidades católicas, en línea con el cambio en las estrategias del activismo católico señalado por varios autores (Vaggione 2005, 2012; Irrazábal 2011). Una de esas primeras voces cercanas a la Iglesia fue muy crítica con la decisión de la familia de Camila Sánchez – “es un ser humano que merece ser respetado. Su familia no la considera un ser humano y por eso pide que se la mate, como a los animales, que se los sacrifica”, señalaba en una entrevista Rafael Pineda, director del Departamento de Bioética de la Universidad Austral (*Clarín* 16/08/2011) –, pero rápidamente estos actores cambiaron el eje del debate: en lugar de polemizar sobre los casos – que habían tenido una recepción favorable en los medios y la sociedad –, apuntaron a discutir la naturaleza y el contenido de los proyectos legislativos que buscaban regular la cuestión.

En este sentido, las intervenciones de estos actores se concentraron rápidamente en marcar la posición de la Iglesia sobre el tema. El presbítero Rubén Revello, Director del Instituto de bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Católica Argentina – una de las principales voces de la Iglesia en los debates –, pronto señaló la oposición a la eutanasia y al “encarnizamiento terapéutico” (legitimando el derecho a renunciar a algunos tratamientos), y comenzó la discusión sobre el estatuto de las medidas de hidratación y alimentación en este contexto. En una entrevista a los medios, recordó que la posición de la Iglesia es “acatar la voluntad del paciente cuando se trate

de terapias extraordinarias o peligrosas; asegurar siempre los cuidados ordinarios (alimentación, hidratación) y comprometerse en los cuidados paliativos” (*Clarín* 16/08/2011).

Los debates y declaraciones continuaron en los medios de comunicación, pero pronto el centro de la atención fue tomado por los avances del trámite legislativo. En agosto de 2011, cuando el tema adquirió mayor repercusión, existían proyectos en ambas cámaras del Congreso orientados a regular la de toma de decisiones en el final de la vida, algunos con propuestas de redacción de una nueva ley y otros que proponían modificaciones a la Ley 26.529 de Derechos de los pacientes, sancionada en el año 2009, que incluyeran artículos referidos a la “muerte digna”.

A fines del mes de agosto, familiares de pacientes fueron convocados por la Comisión de Salud del Senado de la Nación, donde se buscó consensuar un único proyecto a partir de las diferentes iniciativas. Con ese fin, la Comisión de Salud llamó a una audiencia pública para septiembre a la que se convocó a profesionales médicos, psicólogos, especialistas en bioética y a familiares de pacientes. En esas audiencias, participarían algunos actores cercanos a la Iglesia Católica, como representantes de universidades confesionales y abogados agrupados en la Corporación de Abogados Católicos.

Sin embargo, fue en la Cámara de Diputados donde se lograron los primeros consensos. En el mes de octubre de ese año las comisiones de Legislación General y Derechos Humanos aprobaron el dictamen de un pre-proyecto que había sido acordado en la Comisión de Acción Social y Salud Pública, que modificaba la Ley 26.529 de Derechos de los pacientes, incluyendo el derecho de los pacientes con enfermedades terminales y/o irreversibles a discontinuar o rechazar tratamientos.

La posibilidad de rechazar medidas de hidratación y alimentación no estaba incluida de forma explícita en ninguno de los cuatro proyectos que fueron discutidos en la reunión de comisiones en que se aprobó el pre-dictamen. Tres de los proyectos no mencionaban a la hidratación y la alimentación (los de los diputados Milman 2011, Bonasso 2011 y Rivas 2011), mientras que el proyecto del diputado Vega (2011) las incluía como parte del cuidado básico de salud que no se vería afectado por el derecho de los pacientes a rechazar tratamientos e intervenciones, es decir, en línea con las pretensiones de la Iglesia. La redacción del pre-dictamen acordado, sin embargo, señalaba el derecho del paciente

a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital; cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado (Cámara de Diputados 25/11/2011:1-2).

De esta forma, el derecho a rechazar las medidas de hidratación y alimentación, si bien se incluía en la redacción, sólo sería posible en casos en que se juzgara como

desproporcionados o que provocaran sufrimiento, dejando abierta una interpretación restrictiva de las situaciones en que fuera legítimo suspenderlas o rechazarlas – recordemos que para la Iglesia estas medidas no son desproporcionadas ni extraordinarias, ni tampoco provocan sufrimiento, al ser consideradas como parte del cuidado básico.

Antes de llegar a ser votado en tablas el pre-dictamen sufriría modificaciones tendientes a superar estas interpretaciones restrictivas, desoyendo las demandas de la Iglesia en este punto. Días antes de la votación en la Cámara de Diputados, también trascendieron críticas expresadas por algunos prelados en una reunión con la presidente de la Nación, Cristina Fernández de Kirchner, en el marco del tratamiento de un conjunto de proyectos polémicos para la Iglesia Católica, como los de “muerte digna”, identidad de género y fertilización asistida. En una de las pocas referencias sobre el tema de miembros del clero que trascendieron al espacio público, el diario *La Nación* publicó estas líneas:

En la reunión con Cristina Kirchner estuvo el arzobispo de Salta y vicepresidente segundo del Episcopado, monseñor Mario Cargnello, que alertó sobre otros proyectos polémicos, como el de la muerte digna. “Mejor que tener una muerte digna es tener una vida digna”, declaró (*La Nación* 28/11/2011).

Finalmente el proyecto se votó en la última sesión del año, precedido de un breve debate. La diputada Vilma Ibarra, de la Comisión de Acción Social y Salud Pública, presentó el proyecto que iba a votarse, comentando la modificación en la redacción del pre-dictamen respecto a las medidas de hidratación y alimentación. La modificación obedecía a que, como se señaló, para rechazar tratamientos o procedimientos quirúrgicos estos debían ser “extraordinarios” o “desmesurados” (en cuanto al sufrimiento), características que no aplicaban a las medidas de hidratación y alimentación. La redacción del texto buscó aclarar que el rechazo de los pacientes a estas medidas – contrariando las demandas de la Iglesia Católica – podía realizarse meramente cuando produjeran una prolongación de la vida, y no a que fueran juzgados como extraordinarias o desproporcionadas a la perspectiva de mejoría. En palabras de la diputada Ibarra:

Algunos diputados mencionaron que respecto de ciertas situaciones como la alimentación y la hidratación, si se plantea el requisito de que sean extraordinarias o desproporcionadas, efectivamente nunca se va a poder hacer lugar porque no son tratamientos desproporcionados, sino que simplemente son procedimientos fútiles, esto es, alargan la situación de mantener latente una vida vegetativa, en estado terminal e irreversible, pero no alivian el sufrimiento, no mejoran y no curan. Por tal motivo, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial

o el retiro de medidas de soporte vital, se exige que sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría. Y también se podrán rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando estos produzcan, como único efecto, la prolongación en el tiempo, del estadio terminal irreversible o incurable (Cámara de Diputados 30/11/2011:98).

En este sentido, el primer artículo de la modificación garantiza el derecho de los pacientes con enfermedades irreversibles, incurables o en estadio terminal a rechazar o aceptar tratamientos e intervenciones (reanimación artificial, medidas de soporte vital, procedimientos quirúrgicos) cuando sean extraordinarios o desproporcionados a la perspectiva de mejoría, e incluye el siguiente párrafo: “También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable” (Ley Nacional 26.742 2012:1). La redacción habilita a que el pedido de retiro o abstención de estas medidas sean interpretadas en virtud de su efecto (la prolongación de la vida) y no de su carácter (extraordinario u ordinario).

El proyecto se votó en general con esa modificación, obteniendo 142 votos positivos, 6 votos negativos (de diputados con posiciones cercanas a la Iglesia) y 4 abstenciones. En la votación nominal – en las que se debaten separadamente los artículos de los proyectos – el eje de la discusión fue, como se esperaba, aquellos pasajes que referían a las medidas de hidratación y alimentación.

En este punto, la estrategia de los diputados con posiciones cercanas a la Iglesia fue pedir la eliminación de la referencia a la hidratación y la alimentación, dejando nuevamente de forma ambigua la redacción de la norma. Para sostener su posición, estos diputados apelaron a tres argumentos, ya presentes en los documentos de la Iglesia analizados en el apartado anterior: definir la hidratación y la alimentación como un cuidado básico (y no un tratamiento médico); agitar el “fantasma” de la eutanasia y el suicidio asistido (que desde su perspectiva la nueva redacción del proyecto habilitaría); y apelar al peso cultural de la hidratación y la alimentación. Como señaló en su exposición el diputado Julián Obligio:

(...) con la introducción de algunos temas se ha llegado a hablar del suicidio asistido (...). O sea que si esto se vota como está estaríamos aprobando el suicidio asistido, como acontece en otros países del mundo. Cuando se incluye la facultad del paciente de renunciar a la hidratación y a la alimentación, justamente es algo que nada tiene que ver con el encarnizamiento terapéutico. La alimentación y la hidratación no son algo ajeno a la vida del paciente. No es artificial comer ni beber. Hidratar al enfermo o alimentarlo no es una manera desmedida de prolongarle la vida en una forma artificial (Cámara de Diputados 30/11/2011:102).

A estos argumentos apuntaron los diputados que defendían las modificaciones incluidas en la redacción del proyecto. Por un lado, los legisladores cuestionaron que la suspensión de estas medidas pudieran ser consideradas como prácticas eutanásicas (la diputada Ibarra señaló que esta posición no podía sostenerse en virtud de las definiciones internacionales sobre la materia), y a relativizar el papel de la alimentación y la hidratación en los casos que se buscaba legislar. Recurriendo a fuentes médicas y bioéticas, la diputa Patricia Bullrich señaló que “cuando los órganos de una persona no funcionan, tanto el agua como los sólidos no van a ningún lado. No alimentan ni hidratan el cuerpo humano. O sea que lo que puede suceder es que esa persona alargue sus días de agonía” (Cámara de Diputados 30/11/2011:102). Por su parte, el diputado Gerardo Milman refirió evidencias de que no existe sensación de hambre ni de sed en estos estados:

Las investigaciones demuestran que no sólo la anorexia es un síntoma frecuente en el período agónico, no hay sensación de hambre, sino también que estos enfermos no suelen experimentar sed. Al contrario de lo que se cree, la inanición completa produce cierta sensación de euforia y analgesia que se explica fisiológicamente por el aumento de opiáceos endógenos en el hipotálamo y en el plasma (Cámara de Diputados 30/11/2011:103).

Otro aspecto señalado por los diputados que defendían el proyecto fue subrayar el carácter eminentemente médico de estas medidas, cuestionando su pretendida naturalidad. Como señaló el diputado Carlos Favario: “Claramente [*la hidratación y la alimentación*] no son naturales, ya que se trata del suministro de compuestos químicos por vías o medios artificiales, por lo que su uso bien podría estar interfiriendo en el proceso natural del morir” (Cámara de Diputados 30/11/2011:105). En contextos de uso intensivo de la tecnología, sobre los que en buena medida se centró el debate¹⁰, la distinción de una intervención como fútil o invasiva, natural o artificial, no es algo claro ni evidente, por lo que estas distinciones no pueden pensarse sino como un continuo, en el que los límites entre unas y otras no son sino una convención, variable de acuerdo a diferentes escenarios y perspectivas. La idea de una muerte – o un tratamiento – “natural”, como opuesta a “artificial”, difícilmente puede ser sostenida cuando se observa la forma de gestionar el final de la vida en contextos médicos (Timmermans 1998; Seymour 2001; Alonso 2012).

Estos argumentos y contra-argumentos encontrarán eco en el debate que se dio en la Cámara de Senadores, que giró sobre el mismo eje. En abril de 2012, el proyecto votado en diputados obtuvo un dictamen favorable en un plenario de las comisiones y el día 9 de mayo la ley fue votada en el recinto. Los legisladores que se oponían a incluir la hidratación y la alimentación en la normativa objetaron los artículos problemáticos, y como sus pares de Diputados pidieron que se eliminen los pasajes referidos a la materia, sosteniendo que suponía una forma de eutanasia y que no implicaban

“encarnizamiento”. La senadora Sonia Escudero pidió incluso rechazar por completo el proyecto en virtud de estos pasajes:

Por eso, me parece que sería muy saludable que este Senado, frente a las dudas éticas de considerar ensañamiento terapéutico a la hidratación y a la alimentación – no es enseñanza terapéutica y no es muerte digna, no es ayudar a vivir dignamente quitarle al paciente la alimentación y la hidratación –, me parece que deberíamos eliminarlas. Si se dice que se va a corregir con otra ley, como la de cuidados paliativos, la buena ley es una mentira. Si esta ley necesita ser corregida con otra ley, no es una buena ley; entonces, que no sea ley (Cámara de Senadores 9/05/2012:42).

La mayoría de los senadores, sin embargo, apoyaron sin restricciones el proyecto, y la modificación a la Ley de Derechos del paciente finalmente fue votada por el total de los presentes (56 votos positivos, sin votos negativos ni abstenciones). En particular votaron cuatro senadores (Escudero, Monllau, Basualdo y Reutemann), quienes pidieron retirar la expresión “hidratación y alimentación” de los artículos cuestionados.

Un aspecto destacado en el debate en el Senado (algo que también había ocurrido en los debates en la Cámara de Diputados) fue que las referencias y menciones a documentos y encíclicas de la Iglesia Católica provino de aquellos legisladores que defendían el proyecto, tal vez buscando un paraguas moral para justificar su posicionamiento, cuestionado desde algunos sectores religiosos¹¹. Por ejemplo, el senador José Cano, presidente de la Comisión de Salud, citó a la encíclica *Evangelium Vitae* para referirse a la oposición a la eutanasia y el ensañamiento terapéutico que el proyecto buscaba sostener. El senador Jaime Linares, por su parte, se refirió a Juan Pablo II como “ejemplo de muerte digna, por cuanto en los últimos tiempos rechazó los tratamientos y decidió morir en su cama, sin más atención que la necesaria, rodeado de familiares” (Cámara de Senadores 9/05/2012:44). Tal vez ligado a la estrategia de secularizar el contenido de los discursos en la arena pública, adaptada por el activismo católico en los últimos años (Vaggione 2005, 2012), los legisladores cercanos a la posición de la Iglesia no invocaron ni citaron estas fuentes en sus argumentaciones.

La recepción de la ley por parte de la Iglesia ofrece algunas claves para entender las estrategias de la institución frente al tema, así como del bajo nivel de conflicto y emotividad que suscitaron los debates: en el único comunicado oficial durante el proceso, el Comité Ejecutivo de la Comisión Episcopal Argentina celebró la “prohibición de la eutanasia” y los avances que supone reconocer la “proporcionalidad de los medios a utilizar en enfermos terminales, que eviten un encarnizamiento terapéutico” (Conferencia Episcopal Argentina 2012a). Por otro, el lamento por la inclusión de la hidratación y la alimentación entre las medidas pasibles de ser rechazadas, lo que supondría una forma de eutanasia pasiva. Sobre estas cuestiones volveremos en el siguiente apartado.

Discusión

El desarrollo que tuvieron los debates en las diferentes arenas de discusión pública (tanto en los medios de comunicación como en espacios legislativos) permiten caracterizar la participación de los actores y discursos religiosos católicos, así como describir las estrategias de posicionamientos (y de intervenciones) en torno a la “muerte digna”.

Un primer aspecto a destacar sobre los debates recientes es la ausencia relativa de voces de la jerarquía de la Iglesia Católica en el espacio público. Salvo por trascendidos, los miembros del clero evitaron pronunciarse públicamente sobre el tema, como sí lo habían hecho respecto al tratamiento legislativo de otros temas sensibles para la institución, como la educación sexual, el matrimonio igualitario y el aborto (Esquivel 2012, 2013; Felliti 2011; entre otros).

Quienes actuaron como portavoces de la posición de la Iglesia en los debates públicos (tanto en entrevistas como en columnas de opinión, en las audiencias en el Congreso y como asesores de legisladores) fueron expertos en bioética de universidades católicas, en línea con el proceso de secularización estratégica descrito por Vaggione (2005). Actores que – como el presbítero Rubén Revello y el doctor Rafael Pineda, ambos directores de los centros de bioética de la Universidad Católica y de la Universidad Austral, respectivamente –, si bien no forman parte del clero, se desempeñan como peritos en bioética de la Conferencia Episcopal Argentina, o como miembros correspondientes de la Academia Pontificia para la Vida, creada por Juan Pablo II en 1994 para monitorear los avances médicos (Irrazabal 2010).

Ahora bien, el protagonismo que asumieron los expertos en bioética en la representación de los valores de la Iglesia en los debates (y en el asesoramiento de legisladores cercanos a estas posiciones) no necesariamente se tradujo en el recurso a argumentos científicos, como se ha observado en otros debates (Vaggione 2005, 2012; Morán Faúndes y Vaggione 2012). Al respecto, puede señalarse la relativa ausencia de argumentos científicos entre los portavoces de la postura de la Iglesia, tanto de los representantes de las universidades católicas como los legisladores que asumieron estos argumentos en los debates parlamentarios.

En los argumentos sostenidos para oponerse a la posibilidad de suspender o rechazar las medidas más básicas de soporte vital lo que prevalece es la asociación de la suspensión de estas medidas con la eutanasia – una forma pasiva de la misma, la eutanasia por omisión – o con el suicidio asistido, centrándose tanto en la connotación moral de estas prácticas como en el valor simbólico de la alimentación y la nutrición. En definitiva, a cuestiones doctrinarias que, sustentadas en una reflexión ética, no remiten necesariamente al discurso científico sino se anclan en el principio religioso de la santidad de la vida humana.

Mientras los actores que sostenían la licitud de suspender o rechazar la hidratación y la alimentación recurrieron tanto a argumentos de la bioética (el valor de

la autonomía) como científicos (los legisladores citaron estudios y publicaciones que refieren la ausencia de sensaciones de hambre de sed en estados de agonía, o situaciones en que la ingesta de líquidos y sólidos puede ser perjudicial para la calidad de vida), los actores cercanos a la postura católica se aferraron a las posiciones doctrinarias de la Iglesia, aun cuando estos temas son objeto de disputas en diferentes campos.

Revisiones especializadas sobre la hidratación y la alimentación en el final de la vida en enfermedades oncológicas, por ejemplo, dan cuenta de la elevada prevalencia del uso de estas medidas así como de la ausencia de estudios que evalúen el impacto de su abstención o retiro (Raijmakers et al. 2011), a la vez que sostienen la insuficiencia de la evidencia existente para establecer recomendaciones sobre su utilización (o no) en estos casos (Good et al. 2008). Si bien en el campo de la atención de pacientes en fin de vida, como entre los profesionales de cuidados paliativos, la opinión mayoritaria considera la ausencia de beneficios (y hasta un potencial malestar) en la aplicación de estas medidas, existen posiciones contrapuestas, y algunos estudios reportan una leve mejoría en algunos síntomas recurriendo a la hidratación, como la disminución de náuseas o la ausencia de signos de deshidratación (Raijmakers et al. 2011). Con respecto al uso de medidas de hidratación en estados vegetativos, investigaciones recientes en el campo de las neurociencias – en la identificación de “islas” o “estados mínimos de conciencia” y resultados que abren posibilidades de rehabilitación cognitiva de pacientes con daños cerebrales severos (Bekinschtein et al. 2009; Bekinschtein et al. 2011) – podrían dar pie a argumentos que promuevan actitudes más cautelosas en la suspensión del soporte vital en este tipo de pacientes.

En segundo lugar, interesa señalar el bajo nivel de conflictividad que rodeó al debate, destacable si se lo compara con otros temas sensibles para la Iglesia Católica como el aborto, el matrimonio igualitario y la ley de educación sexual y su aplicación, donde se observó el protagonismo – y la beligerancia – de los miembros del clero en apariciones públicas (Esquivel 2012, 2013; Felliti 2011, entre otros), o con las reacciones que suscitaron en otros países casos similares a los que dinamizaron la discusión en Argentina, como el de Terry Schiavo en Estados Unidos, o el de Eluana Englaro en Italia, donde activistas católicos y organizaciones Pro-vida participaron activamente de las campañas que se oponían a que se suspendieran las medidas de soporte vital que las mantenían con vida.

Un primer aspecto que puede explicar la baja intensidad de los debates es el consenso y la empatía que generaron en la ciudadanía los pedidos de los familiares de pacientes (en particular el caso de Camila Sánchez) que reclamaban una muerte digna para sus allegados. El tono comprensivo que tuvo la cobertura de estos casos por parte de los medios, y diferentes encuestas que marcaban el alto nivel de aceptación de la ley en la población (*Clarín* 16/08/2011; *Página 12* 14/05/2012), motivó a los portavoces de la Iglesia a direccionar pronto la atención y las críticas a los proyectos y el debate legislativo y no pronunciarse abiertamente sobre los casos. Asimismo, en medio de los debates la familia de Camila Sánchez reveló que habían recibido el apoyo

del titular del Episcopado, el cardenal Jorge Bergoglio, en una conversación privada (*Clarín* 17/10/2011).

En segundo lugar, y más importante, la baja conflictividad que tuvo el debate se explica por el contenido mismo de la ley, como quedó expresado en el comunicado de la Conferencia Episcopal Argentina (2012a) luego de su aprobación: en primer lugar porque el propio espíritu de la normativa es acorde a la doctrina de la Iglesia Católica sobre la temática (limitar las intervenciones desproporcionadas para evitar el “encarnizamiento terapéutico”; aceptar la finitud de la vida en oposición a su prolongación por medios artificiales); y en segundo lugar porque la ley, y las discusiones que suscitó, dejaron por fuera de la consideración pública la eutanasia, que funcionó como un límite moral de estos debates, condenada por todo el arco de posiciones que se pronunciaron. En términos estratégicos, la oposición a la inclusión de las medidas de hidratación y la alimentación, acorde a la doctrina, también propició que los actores más progresistas explicitaran una posición contraria a la eutanasia, y que incluso recurrieran a fuentes religiosas para despegarse de estas nociones. Al respecto, en *Evangelium Vitae* (1995), Juan Pablo II considera legítimo que se apoye estratégicamente una ley no del todo deseable si limita los daños de otra ley posible¹². Asimismo, la baja conflictividad que suscitó el debate puede remitir a los mismos términos en que se enmarcó la oposición por parte de los sectores cercanos a la Iglesia: dejando de lado las consignas más políticas como la invocación del “derecho a la vida”, central en las discusiones sobre el aborto y prácticamente ausente en estos debates, la argumentación de los actores religiosos giró en torno a aspectos más técnicos, como el estatuto de las medidas de hidratación y alimentación¹³.

Un último punto remite al verdadero alcance de la ley, que no inhabilita otras estrategias de sectores religiosos por hacer valer sus posiciones. La “politización reactiva” de los activistas católicos – apunta Vaggione (2005) – supuso la adopción de algunos de los recursos y lenguajes de los movimientos feministas y de las minorías sexuales, entre ellos las estrategias de judicialización, como pudo observarse en la Argentina frente a diversos casos de abortos no punibles. Como señala Esquivel (2012) a propósito de la ley de Educación Sexual, las dilaciones entra la aprobación y la aplicación de leyes, y la capacidad de influencia diferencial de la Iglesia Católica en ámbitos parlamentarios y ejecutivos, y en instancias nacionales y provinciales (o más específicamente, entre ejecutivos provinciales y el parlamento nacional), abren la puerta al desarrollo de este tipo de estrategias que dificultan el cumplimiento efectivo de derechos. En este sentido, un caso reciente puede resultar ilustrativo. A un año de votada la ley de “muerte digna”, el obispo de la provincia de Neuquén, Virgilio Bressanelli, se opuso públicamente a un fallo de la justicia de esa provincia que permitía – a pedido de los familiares – que se suspendiera el soporte vital de un paciente que se encuentra en estado vegetativo permanente desde 1994. El fallo fue apelado, y el propio obispo propuso ser nombrado como cuidador del paciente para continuar con los tratamientos, pese a la voluntad de la familia. En un comunicado del Obispado, se justifica este recurso con argumentos

ya conocidos: los cuidados que recibe el paciente (hidratación y alimentación) deben considerarse un cuidado básico y ordinario y no un tratamiento, y por lo tanto no se trata de ensañamiento terapéutico: “quitarle las atenciones que hoy se le brindan lo condenaría a una muerte atroz. Eso configuraría una eutanasia por omisión y un delito por abandono de persona” (Conferencia Episcopal Argentina 2012b).

Palabras finales

En el artículo se abordaron los debates recientes en torno a la “muerte digna” en Argentina, analizando el papel y las estrategias de los actores y discursos cercanos a la Iglesia Católica en la emergencia de la consideración pública y el tratamiento legislativo de las formas contemporáneas en que el morir y la muerte son gestionados en ámbitos médicos.

En primer lugar se examinaron los documentos en que se apoya la posición de la Iglesia Católica sobre estas temáticas, en discusión con los avances técnicos y los debates éticos que propiciaron. La posición de la institución, entre la condena a la eutanasia y la crítica al uso irreflexivo de la tecnología, reconoce en el estatuto de las medidas de alimentación e hidratación artificial un punto crítico, tanto en relación con las prácticas y regulaciones más avanzadas sobre la temática como con la propia tradición de reflexión moral cristiana, que apela a la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios.

En segundo lugar se describieron las iniciativas y el tratamiento legislativo para regular los derechos de los pacientes en situación terminal o de incurabilidad, observando las estrategias de los actores religiosos en estos procesos. Marcada por la ausencia de voces de la jerarquía y por el protagonismo de especialistas en bioética, la participación de estos actores logró correr de la agenda de discusión cualquier referencia a la eutanasia, aunque no pudo imponer su postura respecto a las medidas de soporte vital en el texto legislado. Como se señaló, la incidencia diferencial de la institución en ámbitos legislativos y ejecutivos, y en diferentes regiones del país, abre la puerta a estrategias de judicialización que pondrían en entredicho el verdadero alcance de la ley con respecto a la autonomía de los pacientes a rechazar o suspender algunas terapéuticas.

Por último, cabe señalar que las recientes derrotas parlamentarias en Argentina de las posiciones y valores que representa la Iglesia Católica en Argentina (como ocurrió con la ley de matrimonio igualitario en 2010, con las leyes de “muerte digna” e identidad de género en 2012 y la fertilización asistida en 2013), no deberían ser leídas como un retraimiento del peso de la Iglesia en los asuntos públicos o la imposición progresiva de valores laicos, sino más bien (como lo evidencia su protagonismo en diferentes debates, y su incidencia en la redacción de la propuesta de la reforma del código civil en Argentina, que incluye demandas explícitas como el reconocimiento de la vida desde la concepción), como un actor político más en la dinámica democrática.

Referências Bibliográficas

- AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL to examine the Definition of Brain Death. (1968), "A definition of irreversible coma". *Journal of the American Medical Association*, vol. 205 (6): 337-340.
- ALONSO, Juan Pedro. (2012), "Contornos negociados del buen morir: la toma de decisiones médicas en el final de la vida". *Revista Interface – Com., Sau., Edu.*, vol. 16 (40): 191-203.
- BEKINSCHTEIN, Tristán; SHALOM, Diego; FORCATO, Cecilia; HERRERA, María; COLEMAN, Martin; MANES, Facundo; SIGMAN, Mariano. (2009), "Classical conditioning in the vegetative and minimally conscious state". *Nature*, vol. 12 (10): 1343-1351.
- BEKINSCHTEIN, Tristán; MANES, Facundo; VILLAREAL, Mirta; OWEN, Andrew; DELLA-MAGGIORE, Valeria. (2011), "Functional imaging reveals movement preparatory activity in the vegetative state". *Frontiers in Human Neuroscience*, vol. 5: 1-11.
- BROWN, Josefina. (2011), "Cuerpo, sexualidad y poder. El saber científico como soporte último de la salud y la justicia. Apuntes para el debate". *Sociedad*, vol. 29/30: 31-52.
- CASANOVA, José. (1994), *Public Religions in the Modern World*. Chicago: University of Chicago Press.
- DEY, Ian. (1993), *Qualitative data analysis*. Londres: Routledge.
- ESQUIVEL, Juan Cruz. (2009), "Cultura política y poder eclesástico. Encrucijadas para la construcción del Estado laico en Argentina". *Archives des sciences sociales des religions*, vol. 146: 41-59.
- ESQUIVEL, Juan Cruz. (2012), "Tensiones y distensiones político-religiosas en torno a la educación sexual en Argentina". In: A. Ameigeiras (coord.). *Cruces, intersecciones y conflictos. Relaciones político religiosas en Latinoamérica*. Buenos Aires: CLACSO.
- _____. (2013), "Narrativas religiosas y políticas en la disputa por la educación sexual en Argentina". *Cultura y Religión*, vol. 7 (1): 140-163.
- FELITTI, Karina. (2011), "Estrategias de comunicación del activismo católico conservador frente al aborto y el matrimonio igualitario en la Argentina". *Sociedad y Religión*, vol. 21 (34-35): 92-122.
- GHERARDI, Carlos. (2007), *Vida y muerte en terapia intensiva*. Buenos Aires: Biblos.
- GIACOMINI, Mita. (1997), "A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968". *Social Science & Medicine*, vol. 44 (10): 1465-1482.
- GIUMBELLI, Emerson. (2008), "A presença do religioso no espaço público: modalidades no Brasil". *Religião e Sociedade*, vol. 28 (2): 80-100.
- GOOD, Phillip; CAVENAGH, John; MATHER, Mark e RAVENSCROFT, Peter. (2008), "Medically assisted hydration for adult palliative care patients". *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol 2: 1-16.
- ILLICH, Ivan. (1978), *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz.
- IRRAZÁBAL, Gabriela. (2010), "Bioética y catolicismo. Dificultades en torno a la constitución de una identidad colectiva". *Religião e Sociedade*, vol. 30 (1): 101-116.
- _____. (2011), "La bioética como entrenamiento y facilitadora de la influencia de agentes católicos en el espacio público en Argentina". *Revista del Centro de Investigación*, vol. 9 (36): 5-23.
- JONSEN, Albert. (1998), *Birth of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- KAUFMAN, Sharon. (2000), "In the shadow of 'death with dignity': medicine and cultural quandaries of the vegetative state". *American Anthropologist*, vol. 102 (1): 69-83.
- KELLEHEAR, Alan. (2008), "Dying as a social relationship: a sociological review of debates on the determination of death". *Social Science & Medicine*, vol. 66: 1533-1544.
- LOCK, Margaret. (2002), *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.
- McINERNEY, Fran. (2000), "'Request death': a new social movement". *Social Science & Medicine*, vol. 50: 137-154.
- MENEZES, Rachel Aisengart. (2011), "Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença". *Physis*, vol. 21 (4): 1429-1449.

- MENEZES, Rachel Aisengart e GOMES, Edlaine. (2012), “Uma ‘morte suave’: valores religiosos y laicos nos discursos sobre ortotanásia”. *Religião e Sociedade*, vol. 32 (2): 81-100.
- MENEZES, Rachel Aisengart e VENTURA, Miriam. (2013), “Ortotanásia, sofrimento e dignidade. Entre valores morais, medicina e direito”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 28 (81): 213-229.
- MONTERO, Paula. (2012), “Controvérsias religiosas e esfera pública: repensando as religiões como discurso”. *Religião e Sociedade*, vol. 32 (1): 167-183.
- MORÁN FAÚNDES, José Manuel y VAGGIONE, Juan Marco. (2012), “Ciencia y religión (hetero) sexuales: el discurso científico del activismo católico conservador sobre la sexualidad en Argentina”. *Contemporânea*, vol. 2 (1): 159-185.
- PECHENY, Mario. (2001), *La construction de l'avortement et du sida en tant que questions politiques*. Lille: Presses Universitaires du Septentrion.
- _____. (2010), “Parece que no fue ayer: el legado político de la Ley de Divorcio en perspectiva de derechos sexuales”. In: R. Gargarella, M. V. Murillo y M. Pecheny (comps). *Discutir Alfonsín*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- RAIJMAKERS, Natasja; VAN ZUYLEN, Lia; COSTANTINI, Massimo; CARACENI, Augusto; CLARK, Jean; LUNDQUIST, Gunilla; VOLTZ, Raymond; ELLERSHAW, John e VAN DER HEIDE, Agnes. (2011), “Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects”. *Annals of Oncology*, vol. 22: 1478-1486.
- ROTHMAN, David. (1991), *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York: Basic Books.
- SEYMOUR, Jane. (2001), *Critical moments: death and dying in intensive care*. Buckingham: Open University Press.
- SULLIVAN, Scott. (2007), “The development and nature of the ordinary/extraordinary means distinction in the Roman Catholic tradition”. *Bioethics*, vol. 21 (7): 386-397.
- TAUBER, Alfred. (2005), *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Cambridge: MIT Press.
- TIMMERMANS, Stefan. (1998), “Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death”. *Sociology of Health & Illness*, vol. 20 (2): 144-167.
- VAGGIONE, Juan Marco. (2005), “Los roles políticos de la religión: Género y sexualidad más allá del secularismo”. In: M. Vassallo (ed.). *En nombre de la vida*. Córdoba: Católicas por el Derecho a Decidir.
- _____. (2012), “La ‘cultura de la vida’. Desplazamientos estratégicos del activismo católico conservador frente a los derechos sexuales y reproductivos”. *Religião e Sociedade*, vol. 32 (2): 57-80.

Fontes

Documentos da Igreja Católica

- CONFERENCIA EPISCOPAL ARGENTINA. (2012a), *Declaración de la comisión ejecutiva de la CEA*. Versión electrónica en: <http://www.episcopado.org/portal/component/k2/item/648-declaración-de-la-comisión-ejecutiva-de-la-cea.html> - Consultado en 02/12/2013.
- CONFERENCIA EPISCOPAL ARGENTINA. (2012b), *El derecho a una asistencia básica*. (Comentario del Obispado de Neuquén). Versión electrónica en: <http://www.episcopado.org/portal/component/k2/item/702-comunicado-del-obispado-de-neuquen-el-derecho-a-una-asistencia-basica.html> - Consultado en 02/12/2013.
- CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE. (1980), *Declaración “Iura et Bona” sobre la Eutanasia*. Versión electrónica en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html - Consultado en 02/12/2013.

- CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE. (2005), Artículo de comentario. Versión electrónica en:
http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_notacommento_sp.html - Consultado en 02/12/2013.
- PAPA JUAN PABLO II. (1995), *Carta Encíclica Evangelium Vitae. Valor e inviolabilidad de la vida humana*. Versión electrónica en:
http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_sp.html - Consultado en 02/12/2013.
- PAPA JUAN PABLO II. (1998), *Discurso al décimo grupo de obispos estadounidenses*. Versión electrónica en:
http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/1998/october/documents/hf_jp-ii_spe_19981002_ad-limina-usa_sp.html - Consultado en 02/12/2013.
- PAPA JUAN PABLO II. (2004), *Discurso a los participantes en un congreso sobre "tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo"*. Versión electrónica en:
http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc_sp.html - Consultado en 02/12/2013.
- PAPA PÍO XII. (1957), *Tres cuestiones de moral médica relacionada con la reanimación*. Versión electrónica en:
http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19571124_rianimazione_sp.html - Consultado en 02/12/2013.

Fontes Jurídicas e Legislativas

- BONASSO, Miguel. (2011), "Proyecto de ley N° 3751-D-2011 Protección de la dignidad de los enfermos en situación terminal o de agonía". Congreso de la Nación Argentina.
- CÁMARA DE DIPUTADOS. (25/11/2011), "Orden del día N° 3040". Cámara de Diputados de la Nación Argentina.
- CÁMARA DE DIPUTADOS. (30/11/2011), Versión Taquigráfica de la "7° Sesión Ordinaria". Cámara de Diputados de la Nación Argentina.
- CÁMARA DE SENADORES. (09/05/2012), Versión Taquigráfica de la "3° Sesión Ordinaria". Cámara de Senadores de la Nación Argentina.
- LEY NACIONAL 26.742. (2012), "Modificación de la ley que regula los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de salud". Congreso de la Nación Argentina.
- MILMAN, Gerardo. (2011), "Proyecto de ley N° 4139-D-2011: Modificación de la ley 26.529. Incorporación de la muerte digna", Congreso de la Nación Argentina.
- RIVAS, Jorge. (2011), "Proyecto de ley N° 4855-D-2011 Ley 26529: Modificaciones sobre muerte digna y cuidados paliativos integrales", Congreso de la Nación Argentina.
- VEGA, Juan Carlos. (2011), "Proyecto de ley N° 4086-D-2011 – Muerte digna: régimen", Congreso de la Nación Argentina.

Artigos de Jornais

- DE VEDIA, Mariano. (28/11/2011), "Preocupación por proyectos legislativos". *La Nación*, Cultura, p. 9.
- IGLESIAS, Mariana. (16/08/2011), "El dolor de una madre reabre el debate de la muerte digna". *Clarín*, Sociedad/Salud, p. 15.
- IGLESIAS, Mariana. (17/10/2012), "El debate por la muerte digna. Conmovedora carta de la mamá de Camila a Cristina". *Clarín*, Sociedad, p. 12.
- PÁGINA 12 (14/05/2012), "En sintonía con el voto legislativo". *Página 12*, El país, p. 5.

Notas

- ¹ El proyecto del diputado Miguel Bonasso señala en los considerandos que la iniciativa “recoge como un mandato póstumo las palabras de Melina González. (...) Antes de fallecer, la adolescente le dijo a su madre: ‘Yo necesito hacerle entender a la humanidad que la muerte digna no es una mala palabra, es un paso a la eternidad que todos nos hemos ganado’” (Bonasso 2011:5).
- ² El derecho a suspender o rechazar tratamientos suele englobarse dentro de lo que se conoce como “limitación del esfuerzo terapéutico”, “ortotanasia” o, de forma más coloquial, “muerte digna”. Estas acciones (u omisiones) buscan evitar el encarnizamiento terapéutico, que remite a la utilización de procedimientos y técnicas desproporcionados a los resultados que se desean o se pueden obtener, y que prolongan de forma innecesaria la agonía y aumentan el sufrimiento del paciente.
- ³ Algunas posiciones dentro de la bioética distinguen una forma de eutanasia activa (que supone la terminación de la vida del paciente a partir de una acción concreta, como una inyección letal) y una forma pasiva (en que la muerte sobrevendría producto de una omisión, como suspender medidas de soporte vital como la alimentación o la hidratación). Para la Iglesia, algunas prácticas asociadas a la ortotanasia o “muerte digna” se ubican en esta última categoría. Otras posiciones marcan que existe sólo una forma de eutanasia, que remite a prácticas médicas directas, voluntarias y activas en las que el médico administra drogas a pedido del paciente con el fin de provocarle la muerte.
- ⁴ La intervención de Pío XII es la única referencia citada en el informe de la comisión de Harvard que propuso el criterio de muerte cerebral para determinar el cese de la vida. La respuesta del Papa legitima la exclusiva competencia de los médicos para definir la muerte (Ad Hoc Committee 1968; Giacomini 1997).
- ⁵ Sullivan (2007) reseña autores de esta tradición, que se remonta a escritos del siglo XIV, que identifican como medios extraordinarios comidas, curas y medicinas que excedieran lo común y cotidiano (por ser extravagantes, por su costo, o porque el acceso supondría una carga o un obstáculo difícil de salvar), así como niveles de sufrimiento y dolor intolerables.
- ⁶ En 1975, Karen Quinlan, de 22 años, quedó en estado de coma y conectada a un respirador artificial luego de sufrir una descompensación. Tras varios meses sin ninguna mejoría, los padres pidieron a los médicos del hospital que la desconectaran del respirador, quienes se negaron acceder al pedido. La familia recurrió entonces a la Corte de Nueva Jersey para conseguir que fuera removido el respirador, la Corte también les negó el pedido, y los padres apelaron la medida. La Suprema Corte tomó el caso y en marzo de 1976 validó el pedido de los padres y ordenó a los médicos a suspender el soporte vital.
- ⁷ La creación por parte de Juan Pablo II de la Pontificia Academia para la Vida, que tiene como objetivo analizar desde una perspectiva bioética los avances tecnológicos de la medicina, se inscribe en este recurso a argumentos seculares por parte del activismo católico (Vaggione 2012; Irrazabal 2010).
- ⁸ El estado vegetativo supone un daño en la corteza cerebral que ocasiona la pérdida de la conciencia (la atención, la memoria y la comunicación), aunque el cuerpo conserve reflejos y movimientos espontáneos. La prolongación de esta condición en el tiempo deriva en el “estado vegetativo permanente”, que supone la irreversibilidad del daño (Gherardi 2007). Varios autores abordan desde las ciencias sociales los debates sobre la pertinencia de una nueva redefinición de la muerte que incluya a los casos de estados vegetativos permanentes (el criterio de “muerte cortical o neocortical”) y la reconfiguración de las nociones de persona que estos movilizan (Kaufman 2000; Lock 2002; Kellehear 2008).
- ⁹ El soporte vital “comprende todos los procedimientos asistenciales (instrumentales, electrónicos o farmacológicos) que sustituyen o apoyan las funciones de órganos o sistemas cuya afectación pone en peligro la vida” (Gherardi 2007:36), desde aquellos más sofisticados, como los respiradores mecánicos, a los de menor complejidad, como la nutrición e hidratación. Estas últimas suponen la provisión de líquidos y nutrientes por vía venosa o a través de sondas que se conectan con el estómago.
- ¹⁰ Un aspecto destacable de los debates recientes es el peso que tuvieron los estados vegetativos y la terapia intensiva en las discusiones, quedando en segundo plano otras situaciones de terminalidad, como las de personas con enfermedades oncológicas avanzadas.

- ¹¹ En la reconstrucción de los debates sobre la ortotanasia en Brasil, Menezes y Gomes (2012) identifican el mismo patrón: los médicos del Conselho Federal de Medicina recurrían a encíclicas de Juan Pablo II para justificar su defensa del derecho de pacientes a rechazar tratamientos e intervenciones. Al respecto, Pecheny (2010) ha documentado la invocación a fuentes y documentos del vaticano entre opositores y defensores de la Ley del Divorcio en Argentina en décadas anteriores, lo que deja entrever el peso de los discursos religiosos en la legitimación de normas civiles en el país, se adecuen éstas más o menos a la doctrina oficial de la Iglesia.
- ¹² En un pasaje de la encíclica, en que se legitima la resistencia civil al cumplimiento de leyes contrarias a la moral católica, Juan Pablo II apunta: “cuando no sea posible evitar o abrogar completamente una ley abortista, un parlamentario, cuya absoluta oposición personal al aborto sea clara y notoria a todos, puede lícitamente ofrecer su apoyo a propuestas encaminadas a *limitar los daños* de esa ley y disminuir así los efectos negativos en el ámbito de la cultura y de la moralidad pública” (Juan Pablo II 1995 §73).
- ¹³ Agradezco a uno de los evaluadores haberme llamado la atención sobre este punto.

Recebido em janeiro de 2014.

Aprovado em maio de 2014.

Juan Pedro Alonso (juanpedroalonso79@gmail.com)

Doutor em Ciências Sociais e pesquisador assistente do Conselho Nacional de Investigações Científicas e Técnicas (CONICET) no Instituto de Investigações Gino Germani da Faculdade de Ciências Sociais (Universidade de Buenos Aires).

Resumen:

De medios ordinarios y extraordinarios. La Iglesia Católica y los debates sobre la “muerte digna” en Argentina

El artículo aborda los debates públicos en torno a la sanción de la llamada ley de “muerte digna” en Argentina, que garantiza el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o incurables a rechazar o suspender tratamientos e intervenciones que les prolonguen la vida. El artículo analiza puntualmente el papel de los actores religiosos en estos debates, examinando los actores que representan la voz de la Iglesia Católica en la esfera pública, la naturaleza de los argumentos y las estrategias desplegadas para incidir en la legislación. En primer lugar, a partir de documentos históricos de la Iglesia Católica se reconstruye los posicionamientos de la institución respecto a los dilemas que presenta la gestión del final de la vida en contextos médicos. En segundo lugar, se aborda la estrategia de la Iglesia Católica Argentina (y de sus portavoces) en los debates públicos recientes en dicho país.

Palabras clave: Final de la vida, Muerte digna, Iglesia Católica.

Abstract:

Ordinary and extraordinary means. The Catholic Church and the debates about “death with dignity” in Argentina

The article discusses the public debates surrounding the enactment of the so called “death with dignity” law in Argentina, which guarantees the right of patients with terminal or incurable diseases to withhold or withdraw medical treatments and interventions at the end of life. The article analyses the role of the catholic activists in these debates, describing the actors who represent the voice of the Catholic Church in the public sphere, the nature of their arguments and the strategies displayed to shape legislation. First, based on historical documents of the Catholic Church the institutional stances regarding end-of-life care dilemmas are reconstructed. Second, the strategy of the Argentinean Catholic Church (and their spokespersons) in recent public debates in Argentina is discussed.

Keywords: End of life, Death with dignity, Catholic Church.