

NEUQUÉN, 20 de Marzo de 2006.

VISTO estos autos caratulados, expediente Nro, del registro de este Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia Nro 2, a cargo de la suscripta, traídos a despacho para resolver y de los que,

RESULTA Que a fs 18/20 se presenta José Russo en su carácter de Director General del Hospital Provincial Dr. E. Castro Rendón en virtud de la decisión de los padres de (...) respecto de que su hijo en ocasión de padecer una crisis respiratoria en el contexto de la enfermedad que padece no sea ingresado en la sala de terapia intensiva de niños a los efectos de recibir tratamientos invasivos.-

Explica que (...) sufre una enfermedad crónica neurometabólica progresiva denominada Mucopolisacaridosis, que no tiene tratamiento curativo.

Refiere que el niño se encuentra bajo tratamiento y supervisión médica desde los tres años.- En 18/10/05 la madre de (...) llega autoderivada a Cuidados Paliativos. Desde entonces y hasta el presente, el equipo interdisciplinario realiza el control de síntomas y prevención de claudicación familiar.-

Manifiesta que actualmente el niño se encuentra postrado con una cuadriparesia y conecta muy poco con el medio. Apenas puede tragar agua, por lo que en fecha 19/12/05 se le coloca un botón gástrico para mantener su nutrición e hidratación.

Refiere que el 5 de Enero del año en curso la Sra. (...), madre de (...), plantea al Equipo de Cuidados Paliativos la necesidad de dejar por escrito la decisión de ella y del papá (...) respecto de que (...) no ingrese a la sala de terapia intensiva de niños ante una eventual crisis respiratoria, dado el estadio avanzado de la enfermedad. Sostienen la negativa de que se prolongue la vida de su hijo a través de medios artificiales como Asistencia Mecánica Respiratoria, dado que tales medios se tornarían cruentos y desproporcionados, por cuanto, por las características de la enfermedad no podrían eventualmente, retirarse los soportes vitales y continuar (...) respirando por sí mismo. No obstante ello los padres no rechazan cualquier tratamiento médico, sino tan sólo aquellos que, invasivos, impliquen mantener a su hijo dependiente, mientras viva de un medio artificial de soporte vital que consideran cruento e

inconducente respecto de una muerte digna.-

Manifiesta que motiva esta pretensión solicitar autorización para respetar las decisiones anticipadas y plasmadas por escritos en la historia clínica de (...), dado la supremacía del valor vida en nuestro orden constitucional y el eventual conflicto de intereses atento a que el médico está obligado a actuar en cumplimiento del deber legal en defensa de la vida y la salud del enfermo, en función del estado de necesidad y en razón de su mejor interés. El niño no puede decidir por sí mismo respecto de su vida y ésta constituye un bien insustituible una vez que se pierde.-

Por último, expresa que la enfermedad de (...), mucopolisacaridosis, no tiene tratamiento curativo y sus padres lo acompañan y asisten durante la evolución de aquella, ¿ayudan? a (...) a ejercer su derecho a vivir con la mayor dignidad posible. Desde ese lugar sostienen que es fundadamente probable que una vez colocados los soportes vitales, éstos no puedan ser posteriormente retirados (extubado). Decisión que comparte el equipo de Cuidados Paliativos.-

Funda en Derecho y ofrece prueba instrumental, copia certificada de la historia clínica de (...).-

A fs 21, de la petición se da intervención al equipo médico de Gabinete Interdisciplinario, Defensoría de los Derechos del Niño y el Adolescente y se cita a los progenitores a ratificar el consentimiento expresado en la historia clínica.-

A fs. 23/24 y 43, la Dra Lidia Caunedo, Médico Forense, integrante del Gabinete Interdisciplinario emite dictamen realizando una descripción técnica de la enfermedad indicando que está marcada por síntomas neurológicos graves tales como demencia progresiva, comportamiento agresivo, hiperactividad, convulsiones, sordera, pérdida de la visión e incapacidad para dormir por varias horas seguidas. En la última etapa del síndrome el mantenerse de pie se hace cada vez mas difícil y la mayoría deja de caminar a la edad de 10 años. También la enfermedad se manifiesta en el espesamiento de la piel, cambios leves en las características faciales, alteraciones de la estructura esquelética y eventualmente estrechamiento de las vías respiratorias y garganta, agrandamiento de las amígdalas y adenoides que dificultan la ingestas de alimentos, siendo también frecuentes las infecciones

respiratorias recurrentes.- Señala que la incidencia del Síndrome de San Filippo es 1 cada 70.000 nacimientos, no existiendo actualmente cura para este tipo de trastorno. La asistencia medica se orienta al tratamiento de las condiciones sistemáticas y a mejorar la calidad de vida de la persona. Pudiendo la terapia fisica y el ejercicio diario retrasar problemas comunes y mejorar la calidad de movimientos. Con relación al estado actual del paciente según pudo observarse al realizar la visita al domicilio, el niño se encuentra acostado en su cama, por padecer cuadriparesia que le impide mantenerse de pie. No habla y se alimenta mediante un botón gástrico por el cual recibe alimentación y la medicación que se le suministra actualmente (anticonvulsivantes, antisicóticos, antiácidos, y antiseoretos) este accesorio impide que el paciente se dehidrate y se brocoaspire debido a su falta de coordinación entre deglutir y respirar. Al momento de la visita se encuentra con atención domiciliaria y cuidados paliativos destinados a asegurar el bienestar del niño en su etapa final de la enfermedad. A fs 43, ampliando su informe, la Dra. Caunedo, refiriéndose a la posible interurrencia respiratoria y a la posible indicación de prácticas invasivas entre las que se incluyen la asistencia respiratoria mecánica, señala ?que la misma no cambiaría la evolución natural de la enfermedad de base que padece (...) ya que los cuidados paliativos, incluyen el soporte de oxígeno que requeriría si fuese necesario pero con técnicas no invasivas, como una bigotera o una máscara de oxígeno. Las técnicas invasivas prolongarían su agonía, no modificando el desenlace final de su afección.-

A fs. 25 consta acta de audiencia en la cual la progenitora manifiesta que la intención de ella y de su marido es que (...) no sufra más. Dice conocer que su patología no tiene cura y que el respirador artificial sólo va a prolongar su agonía. Sostiene que (...) está mas tranquilo cuando se encuentra en una habitación junto a la gente que él conoce y en absoluto silencio. Aclarando que como padres nunca dejaron de sostenerlo y que desea que (...) tenga vida pero que sea digna y que también su muerte sea digna.- Manifiesta su voluntad de que frente a una crisis respiratoria o cualquier otra interurrencia, (...) no sea ingresado a terapia intensiva ni reciba asistencia respiratoria mecánica.-

A fs. 27/32, la Defensora de los Derechos del Niño emite dictamen. En su escrito relata los antecedentes del caso. Las defensoras señalan que la pretensión del hospital C Rendon es

solicitar al Juzgado de Familia la autorización para respetar la decisión anticipada de los progenitores de (...) en el sentido de negarse al prolongamiento artificial de la vida de su hijo. Indica que los médicos están obligados a respetar la voluntad del paciente y que en el caso de ser incapaces deben requerir la conformidad de sus representantes. Consideran que en el caso se hallan comprometidos los derechos fundamentales a la vida y a la dignidad, entendiéndose que debe aplicarse un criterio amplio y aceptarse la legitimación activa del profesional. Expresan que el derecho a la dignidad es parte del derecho a la vida y que no puede dejar de meritarse que la aplicación de métodos invasivos obligarían al menor a permanecer aislados, en una sala de terapia intensiva con escaso contacto con su familia. Que tal situación escenifica la desolación de una forma de morir, ya que la aplicación de los métodos invasivos no tiene en el caso ninguna posibilidad de mejorar la salud del niño, pudiendo reportar en él mayor angustia como así también en su familia, cita jurisprudencia y dictaminan a favor de que se resuelva favorablemente la pretensión ejercida.-

A fs.36/37 obra acta de Reunión Extraordinaria del Comité de Ética Hospitalaria del Hospital Castro Rendon. De su lectura se desprende ? que habiendo tomado conocimiento y analizado el contenido de las actuaciones labradas, considerando además la información brindada por el grupo de profesionales de cuidados paliativos el Comité expresa sintéticamente que resulta probable que el niño padezca que una intercurencia respiratoria que lo conduzca a una situación crítica que obligue a ingresarlo a salas de terapia intensiva y se le indiquen practicas de soporte vital extraordinarias como la ARM. Consideran que la justificación de cualquier tratamiento medico tiene justificación en los beneficios que debería producir su aplicación y que cuando no es razonable esperar tal beneficio pierde su justificación y no puede moralmente exigirse, en tales circunstancias coinciden con quienes sostienen que el objetivo terapéutico mas adecuado sería el de los cuidados paliativos y desalientan la prolongación de la vida con técnicas de soporte vital extraordinarias. En consecuencia, consideran que existe justificación moral para considerar favorable el rechazo de los mencionados tratamientos al niño (...). Agregan que una decisión en tal sentido no importa privar al paciente de las medidas necesarias para atender a su confort síquico físico y espiritual, así como la posibilidad de su traslado al área de cuidados paliativos si fuera necesario, aliviando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida remanente.-

A fs 39, el Dr. Semprino, médico tratante del niño informa someramente el estado actual del niño, refiere que actualmente el contacto de (...) es solamente visual y considera ¿que de ser necesario ingresar en terapia intensiva, en ARM, no cambiaría la evolución natural de la enfermedad, (...) se encuentra en estado terminal?.-

A fs. 42, luce acta de audiencia en la cual el Sr. (...), progenitor de (...), ratifica el consentimiento expresado ante el cuerpo médico tratante de su hijo. ¿Sostiene su voluntad de que frente a una crisis respiratoria o cualquier otra interurrencia, (...) no sea ingresado a terapia intensiva ni que reciba Asistencia Respiratoria Mecánica en particular. Acepta se le suministre medicamentos, oxígeno con máscara, entrar con respirador y mangueras es hacerlo sufrir, no saldría.-

A fs 46/47, luce acta de audiencia, en la cual se presenta espontáneamente la Sra. (...) y ante la suscripta relata diversas vivencias familiares de (...) con su grupo familiar, muestra fotografías de distintas edades, todas las fotos demuestran mucho cariño, contención familiar, algunas con compañeros con capacidades diferentes, cada foto demuestra socialización, caballos, montañas, cumpleaños, jardín d infantes, primos, vacaciones, siempre rodeado de amor.- Ella relata, ¿ Dios no ha regalado un ser maravilloso, he aprendido a tener con (...) un lenguaje especial, nadie me lo ha enseñado, él me guía?. Todos los días nos deja algo, el día que se vaya podrá estar más libre, pero lo hemos dado todo, se va a ir con todos los ángeles para jugar, me ha regalado todo?... ?.-

A fs. 48 se llama Autos para Sentencia.-

**CONSIDERANDO** Al cabo de la etapa introductoria es menester efectuar algunas reflexiones conceptuales, para luego analizar el posicionamiento de las partes en el proceso y valorar los informes y dictámenes emitidos.- Ello, previo a emitir pronunciamiento definitivo.

La pretensión del Director del Hospital Castro Rendon es solicitar al Juzgado autorización para respetar la decisión anticipada de los progenitores de (...), teniendo en cuenta su actual estado de salud.-

Así, se ha expresado que ¿los derechos personalísimos son

derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios, que tienen por objeto manifestaciones interiores de la persona, y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios, no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical. Dentro de ellos, adquieren especial relevancia como principio del que partimos, el derecho a la propia vida, y las facultades respecto del propio cuerpo, a la salud y a la integridad física en sus diversas manifestaciones?(Elena Highton, Rev. Dcho. Priv.y Comunitario pag 169 y ss Ed Rubinzal-Culzoni).-

Las diversas posturas doctrinarias se originan a partir de hacer prevalecer uno de éstos derechos sobre los demás. Como todos los derechos mencionados tienen jerarquía constitucional, la decisión que se adopte acerca de cual de ellos debe primar ante la emergencia, no puede ser justificada jurídicamente, pues constituye una toma de posición sin la cual no es posible desarrollar el análisis. La circunstancia de que sea un punto de partida axiológico no importa sustraer la decisión de la crítica, sino todo lo contrario, el debate acerca de posibilidad de disponer de la propia vida, o desde otra perspectiva, acerca de los límites de la injerencia estatal mediante prácticas médicas, requiere, en primer término, que las partes transparenten los principios sobre la base de los que construirán las respuestas a eventuales cuestiones puestas a consideración.

En consecuencia con lo manifestado precedentemente, considero que la libre disponibilidad de la propia vida, en cuanto su ejercicio dependa de la acción de terceras personas, constituye un derecho que sólo admite ser ejercido personalmente, de modo actual, o decidiendo hacia el futuro, anticipándose a las circunstancias que regularmente son esperables frente al padecimiento de ciertas patologías. En todo caso requiere que la persona sea plenamente capaz y consciente de las implicancias de su decisión, debiendo ser previamente informada convenientemente sobre el diagnóstico, y pronóstico de su enfermedad, así como con relación a los resultados probables de toda práctica médica.

La decisión sobre la disposición de la propia vida no puede emerger de una presunción legal o judicial, ni resultar de la voluntad de representantes legales. La manifestación expresa de la libre disposición de la vida no admite subrogancias de ninguna especie.

Por su parte, los derechos a la vida y a la dignidad

personales no requieren ser invocados ni justificados. El reconocimiento constitucional de los mismos, impone a los responsables del cuidado de la salud de todo paciente, aún cuando éste se halle impedido de manifestar su voluntad, la obligación de garantizar ambos derechos en la mayor medida posible.

En el caso que nos ocupa, la circunstancia de tratarse de una persona menor de edad, actualmente impedido de manifestar voluntad alguna con relación a prácticas distanásicas (práctica médica que tiende a alejar la muerte a través de medios ordinarios y extraordinarios), impone la necesidad de extremar los recaudos en la valoración de la posición adoptada por padres y médicos a fin de evitar que la decisión final trasunte por la voluntad ficta o presunta del menor.

Pero la limitación de las prácticas médicas invasivas no sólo puede hallar un obstáculo en la voluntad del paciente, sino que se encuentra también autolimitada en aquellos supuestos en los que constituya un caso de anastasia que no reporte beneficio alguno al enfermo, importando a la vez una interrupción del curso regular de una enfermedad que motiva una serie de perjuicios que degradan el derecho a la dignidad humana. Este tipo de intervenciones pueden ser realizadas a condición de que sean expresamente solicitadas por el paciente, pero en tanto no puedan justificarse como un instrumento de mejoramiento de la calidad de vida, la aceptación de su realización no puede presumirse.

En consecuencia, y dadas las circunstancias del caso, la pretensión ejercidas por los profesionales de la salud, y por los padres, no pueden tener otro alcance que el de ilustrar acerca la inutilidad de la intervención consistente en la asistencia respiratoria mecánica, pues ésta implicaría el aislamiento del menor en una sala de terapia intensiva, sin que ello acarree luego, una mejora de la calidad de vida, sino que, contrariamente, será ostensible el deterioro con relación al estado actual. En un caso semejante, la prolongación cuantitativa de la vida a cambio de un menoscabo cualitativo carece de toda legitimación.

Surge de las constancias del expediente, de los informes médicos realizados que en todo momento el niño está bajo atención y cuidados médicos calificados como ¿cuidados paliativos?, con atención farmacológica; y que el rechazo a que sea ingresado a terapia intensiva infantil con el objeto de realizar prácticas denominadas ARM, no implicará

porcentaje alguno de curación en la enfermedad de base.

Invocar en el caso el derecho a la *vida* con el objeto de imponer la sobrevida del paciente, vinculándolo de carácter permanente a una máquina, en un ambiente en el que el marco de contención familiar se encuentra sumamente condicionado, supone que la prolongación en el tiempo constituye un valor ontológicamente absoluto y superior a la dignidad de la persona. Pero el texto de las normas implicadas no permite una interpretación semejante, contrariamente, las normas internacionales contienen como regla interpretativa la prohibición de emplear cualquier reconocimiento de un derecho para negar vigencia a los demás o restringir sus alcances fuera de todo marco de razonabilidad. Tal como se ha sostenido reiteradamente (ver LL, diario, jueves 15 de Setiembre de 2005, pág. 4, con nota de Alfredo J. Kraut, entre otros) el reconocimiento de la dignidad de las personas impide que las prácticas médicas sean desarrolladas sin satisfacer ningún interés del paciente, o lo que resulta equivalente, asegurando su sobrevida en detrimento de todo sentido de la dignidad humana, tal como resultaría en el caso según la opinión unánime de los facultativos intervinientes. En línea a este pensamiento, en la Carta de los Agentes de la Salud, Juan Pablo II, afirma que "el derecho a morir" es un derecho real y legítimo, que el personal de la salud está llamado a salvaguardar, cuidando al moribundo y aceptando el natural desenlace de la vida. Hay una diferencia radical entre dar la muerte y consentir el morir: el primero es un acto supresivo de la vida, el segundo es aceptarla hasta la muerte?.-

Debe destacarse además que el reconocimiento de ciertos límites a la injerencia estatal en el cuidado de su salud, no desanda las intervenciones jurisdiccionales anteriores destinadas a garantizar la pretensión de exigir ciertas prestaciones médicas, en tanto las mismas consistieron en modalidades asistenciales que no menoscabaron la dignidad del menor, sino que constituyeron cuidados paliativos necesarios para atemperar las consecuencias adversas de su enfermedad.

La opción de médicos y progenitores expresada a favor de cuidados paliativos no invasivos presupone la opción a favor de dos actitudes fundamentales: el respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana. Por ello, tanto los médicos como los familiares están en mejores condiciones que un extraño para evaluar lo que sería mejor para el niño.-

En línea a lo anteriormente expresado entiendo que en atención a la grave, progresiva e irreversible enfermedad que afecta al niño (...), de ocurrir su muerte ello será la consecuencia directa de su patología, respecto de la cual, en el actual estado de la ciencia médica, no existe aún ninguna terapia curativa, opinión unánime de los médicos intervinientes en la problemática de (...), del Comité de Ética del Hospital y de la perito médico de este Tribunal, Dra. Lidia Caunedo.

Resta entonces a la ciencia médica realizar la totalidad de las acciones que el arte de curar indiquen como cuidados paliativos en pos de la vida del niño, procurando las medidas necesarias para atender a su confort síquico físico y espiritual, debiendo sostener en todo tiempo que las mismas sean dispensadas en su hogar, rodeado de sus padres, hermanos, y afectos, y en su caso considerar la posibilidad de su traslado al área de cuidados paliativos si fuera necesario, aliviando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida remanente.-

Por ello, teniendo como norte la Convención sobre los Derechos del Niño y el Adolescente,

FALLO: I.- Hacer lugar a la pretensión ejercida por el Señor José Russo en su carácter de Director General del Hospital Castro Rendon.- II.- Hacer saber a los médicos tratantes que deberán realizar todas las practicas médicas necesarias consideradas como cuidados paliativos, disponiendo las medidas necesarias a fin de que (...) no sea privado de confort físico y espiritual, aliviando su sufrimiento y mejorando la calidad de vida remanente, y evitando que el niño ingrese a terapia intensiva infantil a los efectos de recibir tratamientos invasivos.- III.- REGISTRESE Y NOTIFIQUESE.-