

El niño enfermo como sujeto de derechos: Análisis Bioético de la legislación argentina

3as Jornadas Nacionales de Medicina Interna
Pediátrica

9 de Agosto de 2012

Alejandro Barceló

Hoja de ruta

- Aclaración de términos
- Derechos del niño hospitalizado
- Legislación en Argentina
- Principios bioéticos involucrados



Aclaración de términos

- **NIÑO** : todo ser humano desde la concepción y hasta los 18 años de edad (artículo 1º, Ley 23849)
- Es SUJETO de derecho, no OBJETO. No es una cosa sino una persona.
- Según el Código Civil Argentino:
- **Artículo 54.**
- Tienen incapacidad absoluta: 1ro. Las personas por nacer; 2do. Los menores impúberes;
- **Artículo 55.**
- Los menores adultos sólo tienen capacidad para los actos que las leyes les autorizan otorgar.

Consideraciones legales

- **Artículo 921.**

Los actos serán reputados hechos sin discernimiento, si fueren actos lícitos practicados por menores impúberes, o actos ilícitos por menores de diez años;

- **Artículo 397**

- . Los jueces darán a los menores, tutores especiales, en los casos siguientes: 1ro. Cuando los intereses de ellos estén en oposición con los de sus padres, bajo cuyo poder se encuentren....4to. Cuando los intereses de los menores estuvieren en oposición con los de su tutor general o especial;

Aclaración de términos

- **DERECHO:** derecho proviene del término latino *directum*, que significa “lo que está conforme a la regla”: dar a cada uno lo debido.





¿CUÁLES SON LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS?

Derechos del niño hospitalizado

- Declaración de Ginebra, 1924
- Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948
- Declaración de los Derechos del Niño, 1959
- Carta Europea de los niños hospitalizados, 1986

Carta de Derechos del niño hospitalizado

- A) Derecho a hospitalizaciones rápidas, eficientes y siempre que sean necesarias
- B) Derecho del niño a la hospitalización diurna
- C) Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital,
- D) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico

- E) Derecho del niño a un tratamiento y seguimiento individualizado
- F) El derecho a negarse (por boca de sus padres o de quienes los sustituyan) como *sujetos de investigación* y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
- G) Derecho de sus padres o de las personas que los sustituyan a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño

- L) Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- N) Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
- T) Derecho a poder estudiar

Tratados internacionales incorporados a la Legislación Argentina

- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, art 24
- Convención Americana sobre Derechos Humanos, art, 1, 19 y 24.
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre:
 - Derecho a la vida (art. I)
 - Derecho a la protección de la maternidad y la infancia (art. VII)
 - Derecho a la preservación de la salud y el bienestar (art. XI)
- Declaración de los Derechos del Niño.



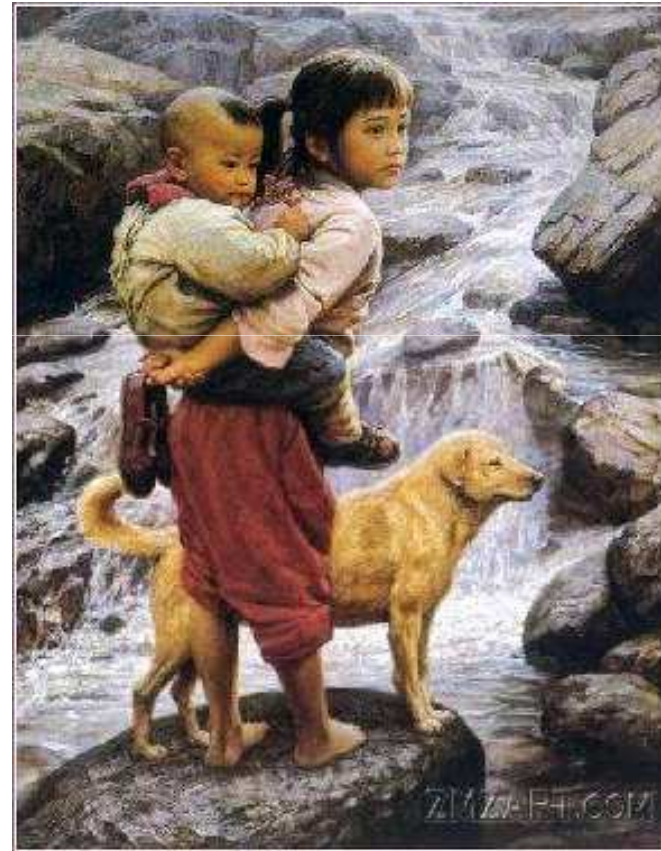
Legislación Argentina

- Ley 23849 que aprueba la Convención de los Derechos del niño, año 1989.
- Ley 17132
- Ley 114 de la Ciudad de Buenos Aires, 1998
- Ley 26061, del año 2005, reglamentada el año 2006 (deroga ley de régimen de patronato de 1919)
- Ley 26529 de Derechos del Paciente, 2010
- Ley 26742, Mayo 2012

Ley 23849, Declaración de los Derechos del Niño

- La libertad, la justicia y la paz en el mundo se basan en el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana...
- Toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ellos, sin distinción alguna, por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición,

- Teniendo presente que, como se indica en la Declaración de los Derechos del Niño, "el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento",



Ley 26061, de Protección Integral de los derechos de niños, niñas y adolescentes

- Protección Integral
- Máxima exigibilidad
- Convención de los Derechos del Niño de aplicación obligatoria
- Derecho a ser oídos y atendidos
- Derechos son irrenunciables
- Máxima satisfacción integral y simultánea

Ley 26529 de Derechos del Paciente

- a) *Asistencia*. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición
- e) *Autonomía de la Voluntad*. ..Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la [Ley N° 26.061](#) a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud;

Ley 26742: elementos centrales

- Sancionada: Mayo 9 de 2012
Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012
Fecha de publicación: B.O. 24/05/2012
- Modifica la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, con respecto a los cuidados del paciente con enfermedades terminales, irreversibles O incurables

Ley 26742

- **Conceptos fundamentales para interpretarla:**
 - **Muerte digna:** muerte en las condiciones más humanas posibles: en paz, consciente y preparado, rodeado de familiares y amigos
 - **Eutanasia:** acto que en su naturaleza e intención pretende acabar la vida de una persona enferma como única solución para terminar con su dolor. Puede ser:
 - Activa: si se usa un medio que produce la muerte (droga, veneno)
 - Pasiva: si se omite una medida que sostiene la vida (alimentación)

- **Proporcionalidad de tratamiento:** se refiere a la obligación de implementar los tratamientos que guarden una debida proporción entre los costos/riesgos que traen y los beneficios esperados.
- **Limitación de esfuerzo terapéutico:** se refiere a la limitación de los tratamientos desproporcionados. Es la manera de evitar el encarnizamientos terapéutico o distanasia (prolongación innecesaria de la agonía)

La Ley de Muerte Digna

- **Aspectos positivos:**
 - Reconocimiento del derecho a los Cuidados Paliativos: “derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”
 - Reconocimiento de un límite ético: se opone al encarnizamiento terapéutico
 - Rechazo de la eutanasia activa

Aspectos negativos

- Desconoce la eutanasia pasiva (eutanasia por omisión)
- Permite la suspensión de tratamientos que pueden caer bajo la figura de eutanasia pasiva: el derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad IRREVERSIBLE , INCURABLE O TERMINAL ... de 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
- Puede dejar al paciente “abandonado”, no exige la debida deliberación con el médico o comité de ética: “El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa”

¿Dónde queda la relación médico paciente?

Enfermedades irreversibles e incurables en niños

- Diabetes tipo 1
- Hipotiroidismo autoinmune
- Lupus eritematoso sistémico
- Enfermedad Celiaca
- Fenilcetonuria
- Artritis reumatoidea juvenil
- VIH/SIDA
- Retardo mental
- Osteogénesis imperfecta....



	EUTANASIA PASIVA	LIMITACIÓN DE ESFUERZO TERAPÉUTICO
INTENCIÓN	BUSCAR LA MUERTE PARA ALIVIAR EL DOLOR	EVITAR O FRENAR EL ENCARNIZAMIENTO
MEDIOS	SUSPENSION DE MEDIDAS QUE SOSTIENEN LA VIDA	SUSPENSION DE MEDIDAS DESPROPORCIONADAS
CONSECUENCIAS	MUERTE BUSCADA	MUERTE ACEPTADA
	¿ES LEGAL?	UNIVERSALMENTE LEGAL

Medicina Paliativa:

- Objetivos específicos (OMS):
 - Reafirmar la importancia de la vida considerando la muerte como un proceso normal
 - Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte como tampoco la posponga
 - Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos
 - Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente
 - Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo

“ Los objetivos de la OMS corresponden a una concepción del así llamado “derecho a morir con dignidad”, que no es un derecho a morir, sino que un derecho a una FORMA de morir...”

- Alivio del dolor y tratamiento paliativo en Cancer, Informe de un Comité de Expertos, OMS, sede de informes técnicos 804, Ginebra, 1990. pag 11-12.



