

EL MORIR HUMANO EN EL SIGLO XXI. PROPUESTAS PARA UN ACOMPAÑAMIENTO CENTRADO EN EL RESPETO POR LA DIGNIDAD DE TODOS LOS AFECTADOS*

Jorge Luis Manzini¹

DESARROLLO

Introducción. Posmodernidad. Morir dignamente, hoy. Instrumentos para un mejor acompañamiento del morir: Los cuidados paliativos. Las Directivas Anticipadas [¿Quién debería darlas? ¿La gente sabe acerca de ellas y, sabiendo, quiere darlas? Cuando hagan falta, ¿estarán disponibles? ¿Serán tomadas en cuenta? ¿Se podrá llegar a aceptar que incluyan la eutanasia y el suicidio asistido? Si la directiva es “quiero que me hagan todo”, ¿debe ser aceptada?]. Desjudicializar el manejo de este tipo de problemática médica. Jerarquizar la subrogación familiar de las decisiones del incapaz. Reinstaurar la muerte dentro de la educación ciudadana (De novo ars moriendi)

INTRODUCCIÓN

Es éste mi segundo trabajo publicado acerca del tema de la llamada “muerte digna”. El primero lo presenté en 2002¹, y desde entonces se me ha requerido exponer sobre el tema varias veces y ha pasado mucha agua bajo los puentes, así que ésta es una lectura actualizada del problema, que he venido en este tiempo reelaborando permanentemente.

El prestigioso historiador francés de la llamada “*École des Annales*”² Philippe Ariès, a quien seguiré en esta introducción, describió distintas actitudes frente a la muerte que se vienen sucediendo en Occidente desde la alta edad media hasta las sociedades industrializadas. Ariès distinguía la muerte amaestrada -altomedieval-, la muerte apropiada (de “apropiarse”; también podría llamarse particularizada -bajomedieval-), la muerte ajena -romántica-, y la muerte prohibida o interdicta (que podríamos llamar victoriana) desde

finales del siglo XIX hasta toda la primera mitad del siglo XX (los ensayos de Ariès a los que me refiero son de 1966-75).

Para mis fines me resulta particularmente interesante comparar la situación actual con la del medioevo (la muerte bajomedieval sólo difería de la altomedieval, según el autor, en que los ritos, monumentos, disposiciones testamentarias, se hicieron más individualizados).

“Librame Señor, de la muerte súbita”

Plegaria medieval.

Según Ariès, el hombre medieval tenía horror a la muerte súbita. Se esperaba de él, porque así había sido educado, que su muerte fuera “una ceremonia pública y organizada. Organizada por el propio agonizante, que la preside, y conoce su protocolo”³. Este “protocolo” incluía las despedidas, dar y recibir perdón, los legados y otros actos testamentarios, la extremaunción como sacramento recibido a sabiendas⁴, de la misma manera que se vivían las expresiones de dolor.

Y hablo del estilo, en este caso medieval, y no de una edad o era histórica en particular, para no cristalizar la forma, circunscribiéndola a los que viven en esa época. Nuestro autor nos enseña también que los cambios no ocurren en todas partes al mismo tiempo, y aún hoy hay gente que quiere morir de esta manera.

A mí me tocó vivenciarlo con la muerte de un colono, en una casa de campo en el norte de Santa Fe, hace unos 40 años. Cuando participé me provocó rechazo. No había aún leído a Ariès, y mi mente venía, recién graduado, muy iluminista-positivista. Cuando empecé a profundizar en estas cosas recordé el episodio, y recién entonces comprendí su significado y su posible efecto terapéutico para el agonizante y para los que quedaban⁵.

Según la descripción de Ariès de la muerte en el siglo XX, al cual ya hemos dejado atrás, el estilo es la muerte interdicta, prohibida, escamoteada. El muerto no tiene que parecer muerto, y nadie lo quiere en casa.

Veamos: “Las aparentes manifestaciones de duelo se han vuelto reprobables y desaparecen. Ya nadie va de luto.[...] Un pesar demasiado patente no inspira piedad, sino repugnancia; es indicio de perturbación mental o de mala educación: es morbosos...[...]...queda el derecho a llorar donde nadie pueda vernos ni oírnos: el duelo solitario y vergonzoso es el único recurso, como una especie de masturbación”⁶.

POSMODERNIDAD

“El Iluminismo ha muerto, el Marxismo ha muerto, el movimiento de la clase trabajadora ha muerto, y el autor tampoco se ha venido sintiendo muy bien últimamente...”

Neil Smith⁷

* Fecha del artículo: Mayo de 2012

¹ Médico. Especialista universitario en bioética.

Miembro Fundador de la Asociación Argentina de Bioética (1995). Miembro fundador y primer coordinador de la Sección de Medicina Paliativa (1986) y del Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata (1995). Coordina nuevamente este último desde agosto de 2010

Miembro del Consejo Editorial de Publicaciones de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y del Comité Editorial de la Revista Quirón y de la Revista del Hospital Privado de Comunidad. Revisor experto de publicaciones nacionales e internacionales sobre temas de bioética y cuidados paliativos

Profesor Invitado de varias universidades nacionales para actividades de Postgrado. Profesor a cargo de la materia “Ética Clínica” de la Maestría en Cuidados Paliativos de la Universidad del Salvador (C.A.B.A) Miembro Titular del Grupo de Trabajo “Decisiones en el final de vida” del Consejo Académico de Ética en Medicina (CAEEM) de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires.
e-mail: jorgelmann@gmail.com

En la historia de la humanidad se reconocen tres edades o eras que nadie discute: antigua, media, y moderna. También están más o menos todos de acuerdo en el comienzo de ésta última con la caída del imperio romano de oriente, la reforma protestante, la invención de la imprenta y los grandes descubrimientos geográficos de fines del siglo XV, y en sus características básicas de racionalismo y desacralización del mundo, los grandes relatos o discursos -como el del progreso indefinido-, la democracia como ideal; una manera frugal de vivir, consagrada al trabajo, al esfuerzo y al ahorro; la declinación de las monarquías y la consolidación de la burguesía como clase social dominante, y, quizás en lo que más nos concierne a los bioeticistas, el dominio de la naturaleza por la técnica. En cuanto al fin de la era moderna hay dos grandes corrientes divergentes: la francesa, que toma como hito la Revolución de 1789 y agrega una era o edad "contemporánea" (verdaderamente, me cuesta sentir mi contemporáneo a quien vivió hace unos 220 años), y la anglosajona que, entendiendo que lo que ocurrió después fue sólo una profundización de la misma concepción del mundo, prolonga la historia moderna hasta el siglo XX⁸.

Según algunos autores, después de la Segunda Guerra Mundial hemos ingresado en una nueva era o edad a la que, a falta de un nombre mejor, se llama edad posmoderna, de la que no todos los pensadores aceptan siquiera su existencia.

Algunos de los que discurren sobre ella le atribuyen un perfil capitalista-consumista- globalizado, denunciando a la globalización como mercantilización y aculturación universal impuesta por las grandes potencias para su provecho bajo la ideología neocapitalista; relativismo, o quizás mejor, pluralismo moral; una era del "sálvese quien pueda", de "pasarla bien", con la legitimización del lucro, eligiendo "salir de la angustia por el parque de diversiones" (para los que tienen los medios)⁹. Otros rescatan en cambio, como elementos valiosos de la posmodernidad, el reencantamiento del mundo [frente a la desacralización o desencantamiento como lo entendía Max Weber para la modernidad], la búsqueda y defensa insobornable de la identidad de los hombres y de los pueblos, y la exaltación del sujeto como tal, conocido esto último como una tesis antropológica desde principios del siglo XX, con Jaspers, Von Weizsäcker, etc.¹⁰.

Otros pensadores que no niegan el fin de la modernidad ven en cambio otros rumbos. Así, por ejemplo, el mismo Lipovetzky posmoderno de "El crepúsculo del deber" de 1994¹⁰, afirma diez años después que la posmodernidad ha muerto y que, como una especie de huida hacia adelante, estamos en la exacerbación de la modernidad; que en realidad hemos entrado en la era de la hipermodernidad: hipercapitalista, de hiperpotencias, hiperterrorismo, hipervacaciones, hiperindividualismos, hipermercados, hiperconsumista. Y reconoce a la cultura como el único antídoto posible¹¹.

Aún otros empiezan a hablar de un tiempo nuevo, perfilado ya hace rato por autores como el filósofo español José Antonio Marina: el de la ultramodernidad, con una revalorización de la cultura del trabajo, con "menos codicia y más ética. Menos individualismo y una mayor conciencia moral. Libertad, sí, por supuesto, pero con su natural consecuencia: responsabilidad"¹².

Esta discusión, que no es tan vigorosa actualmente como lo fue en los años /80 o 90 en los círculos académicos pertinentes (filosóficos y de ciencias sociales), recuerda un poco aquélla, bizantina, atribuida a Constantino XII y a los teólogos, acerca del sexo de los ángeles. Quizás lo que podría rescatarse de todo ese debate sea que este momento de la humanidad es uno de

preocupación por la lógica, de pensamiento crítico, y del fin de las certezas, de lo positivo, racional y autónomo según se ha entendido en los últimos quinientos años.

MORIR DIGNAMENTE, HOY

Tratando de entrar en tema plantearé dos preguntas:

¿Rezariamos hoy, como en el medioevo, para que Dios nos libre de la muerte súbita?

¿Habrá un patrón común que podamos suscribir como modelo de un digno proceso de muerte? ¿O estaremos construyendo uno, un modelo no-modélico?

Para el 70-80% de la gente en las sociedades con algún grado de desarrollo, la muerte ocurre hoy día cuando se desconecta algún aparato, se deja de hacer algún acto médico o se profundiza la sedación a punto de que el paciente, que por ello no come ni bebe más, ya no despierta. El concepto de dignificación del proceso de morir sólo tiene sentido hoy en el contexto de esta muerte intervenida. En estas circunstancias, la muerte sobreviene al final de un proceso, y es ese proceso, y no el efímero instante de la muerte, el que cuenta para conceptualarla. Es entonces cuando aparece el riesgo del sobretatamiento o distanasia, y se plantea la discusión del respeto por la dignidad del muriente¹³.

El retiro o la renuncia a la instauración de determinados medios terapéuticos o procedimientos diagnósticos de los que pudiera derivarse la indicación de aquéllos, es lo que desde hace más de veinte años llamábamos "retiro o abstención de medidas de soporte vital", denominación que fue evolucionando hacia "limitación del esfuerzo terapéutico" [LET], y más propiamente, adecuación del mismo. Porque no se trata de limitar o de dejar de ofrecer nada beneficioso (la terminología mencionada podría interpretarse de tal manera), lo cual sería llanamente discriminatorio, sino que se orienta el esfuerzo a la situación del paciente, en una decisión compartida con él y su familia¹⁴.

Lo remarco porque frente a esta realidad de la muerte intervenida, existe también la de la mistanasia. Esa "muerte miserable, fuera y antes de tiempo", según Leonard Martin, quien engloba en el concepto a la muerte por error médico, a la producida por malapraxis por negligencia, imprudencia o impericia, y a la que adviene por omisión, o sea, el abandono del paciente, la ausencia total de asistencia, que según su parecer es la forma más frecuente de mistanasia en Iberoamérica, y a la que considera la más injusta¹⁵.

Otros humanos morirán de muerte súbita, accidental por accidente vascular coronario o cerebral, o callejero de tránsito o por violencia, y no habrá tiempo allí de plantearse, desde lo asistencial, cómo se pueda hacer más digno el pasaje.

En estos tiempos de eclipse del socialismo real, y pretendida embestida final sobre lo que queda del estado de bienestar; de indignados¹⁶, y de crujidos notables en el neoliberalismo¹⁷, y de apelaciones permanentes de la OMS a la atención primaria de la salud, a más de treinta años de su postulación¹⁸, no es ocioso plantearse que los pacientes que menos interesan al sistema (y los moribundos figuran entre ellos), corren ambos riesgos a la vez, el del sobretatamiento y el de la falta de tratamiento, acompañamiento y cuidado. Según un muy serio y reciente informe, la mayor parte de la gente muere *mal*¹⁹. Si además de moribundos, se trata de personas pobres, el riesgo es mucho mayor, como para casi todo (doble victimización)²⁰.

Muchos estudiosos e instituciones han tratado de perfilar

qué características debería tener el morir en esta etapa de la historia de la humanidad, iniciando el tercer milenio, para ser considerado digno.

Veamos, muy esquemáticamente, algunas de las posturas publicadas en los últimos veinte años:

Baudoin y Blondeau (1990): “*Reivindicar una muerte digna significa primero rechazar manipulaciones tecnológicas que sólo servirían para prolongar la agonía*”... “*recuperar el control sobre la propia muerte*”²¹. Ambos canadienses, Jean-Louis Baudoin es un jurista de la Universidad de Montreal, y Danielle Blondeau, una enfermera bioeticista de la Universidad Laval en Québec.

Elizari Basterra (1991): “*La muerte humana incluye la presencia solidaria de los otros, el alivio del dolor y otros síntomas, la asistencia psicológica, la veracidad y la libertad*”²².

Marciano Vidal (1994): *Alivio del sufrimiento y prolongación de vida humana, respetar el morir como acto personal, evitar el ocultamiento actual alrededor de la muerte, organización sanitaria que permita la asunción consciente del proceso por el moribundo y su vivencia en clave comunitaria, favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte, el uso de la sedación terminal si el paciente lo quiere*²³.

Elizari Basterra y Marciano Vidal son, ambos, teólogos morales católicos españoles. Obsérvese que hablaban de “muerte[vida] humana”, no de muerte digna, desarrollo que podría relacionarse con la pregunta por lo que es “vida humana”, todo un tema desde que Furlow planteara como categorías diferentes “vida”, y “vida humana” en 1974²⁴; quince años más tarde, una investigadora argentina publicó una interesante discusión sobre este asunto²⁵.

Por su parte el médico mexicano Lifshitz, en 1995, enlistaba: Los familiares presentes; el contacto humano [el touching de enfermería]; preferiblemente, en casa; los auxilios espirituales si son deseados; no estar invadido por sondas y tubos; el trato respetuoso de los cuidadores; el alivio del sufrimiento, si el paciente lo quiere. [-“El sufrimiento”- dice] “Puede ser, acaso, injusto, innecesario, pero no es inhumano”²⁶.

Con el proverbial pragmatismo estadounidense, el Instituto de Medicina de los EE.UU. proponía en 1997 una fórmula más sencilla: “La buena muerte es aquella libre de todo sufrimiento evitable para los pacientes, familiares y cuidadores; congruente con los deseos del paciente y su familia, y consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos”²⁷.

Ana Escribar Wicks, del Centro de Estudios de Ética Aplicada de la Universidad de Chile, centraba en 2004 sus consideraciones sobre el tema en la polarización existente entre las posiciones “pro-eutanasia” o “pro-cuidados paliativos”, y la posibilidad de acercarlas. Desarrollaba al respecto una serie de reflexiones que me parecen muy certeras y bien expresadas, y me darán pie para algunas propuestas que haré más adelante. La fórmula de Ana es simple: unos últimos momentos que sean acompañados de modo tal que se impregnen de “dignidad y paz”²⁸.

Para dar por terminada una lista conspicua, consigno también que el renombrado gerontólogo argentino Leonardo Slutzky, escribía en 2009: “*nuestro accionar en el último período existencial, es tender a que el paciente transite una muerte digna: sin dolor ni disnea, con lucidez, con afecto*”²⁹.

Todas estas “recetas” que he transcripto y muchas más que

se han formulado, están hechas desde fuera del interesado, del protagonista, tratando de “ponerse en su lugar”. En el marco de una ética intersubjetiva, del cuidado, que él llama “de la compasión”, Joan Mèlich afirma, y en esto estoy de acuerdo con él, que esto es imposible. Si cada ser humano es único, no es posible vivenciar con él. Lo que sí se puede, y se debe, es estar al lado de él³⁰. Acompañarlo, como pregonan los cuidados paliativos hace más de cuarenta años.

Mèlich avanza un paso más de lo que se había animado a afirmar Warren Reich, el editor de la Encyclopedia of Bioethics, en 1989. Decía Reich que para poder tener una respuesta compasiva ante el sufrimiento, la única aproximación posible al mismo es la experiencial, a partir del sufriente, en contraste con las explicaciones provenientes sobre todo de los campos de la filosofía, de la teología y otras aproximaciones teóricas, que por ser externas a la experiencia, no pueden dar cuenta de manera apropiada de los fenómenos morales del sufrimiento y la compasión³¹.

Por mi parte, compartiendo una postura que va tomando fuerza, estoy cada vez más convencido de que el único requisito para que el proceso de morir pueda ser considerado digno, es que durante el mismo se respeten los valores, creencias y preferencias del paciente, es decir, un morir personal. Que lo importante no es si con tubos o sin ellos, si en casa, el hospital, la unidad de cuidados intensivos (UCI), sino ayudar a que el paciente pueda morir de la forma que él elija. Como tan bien expresó Rilke: “*Oh, Señor, da a cada uno su muerte propia*”³².

Para esta discusión hay que tener en cuenta también que la muerte prohibida, interdicta, escamoteada, para usar la terminología de Ariès, sigue entre nosotros, siendo a la vez una muerte *intervenida*, como ya he mencionado, y también *administrada*, o *expropiada*, como decía Iván Illich³³, es decir, con terceros decidiendo cómo será el proceso para ese paciente.

A mi juicio, últimamente no es el poder médico el que particularmente se expropia del morir del paciente, que era de lo que se quejaba Illich; la medicina ha ido aprendiendo que cada persona tiene derecho a elegir cómo quiere morir. El proceso de muerte es hoy más bien expropiado por otros poderes; poderes constituidos y poderes en las sombras. Argumentaré acerca de esta afirmación al discutir las directivas anticipadas.

INSTRUMENTOS PARA UN MEJOR ACOMPAÑAMIENTO DEL MORIR

En el contexto posmoderno que he comentado, a partir de la década del /70 del siglo XX se ha ido profundizando la pérdida de confianza de la gente en la sociedad política, o sea el Estado. Este hecho se reconoce como uno de los antecedentes del nacimiento de la bioética, y es a través de ella, y otras instituciones que construyen ciudadanía³⁴, como luchamos hoy por derechos tan elementales como éste de que nos dejen en paz para morir de la manera que queramos.

El compromiso que implica este desarrollo para las profesiones de la salud es grande. El paciente podrá pedirnos un sistema de cuidados domiciliarios de excelencia; o que lo internemos, aún en la UCI, o que le ayudemos para que no sufra mientras se deja morir por abstención de alimentos y bebida; que le practiquemos eutanasia; o que lo ayudemos a que se suicide. Y no nos será tan fácil irnos por la tangente aduciendo problemas de conciencia, lo que tradicionalmente dicen la profesión médica o la ley, las insuficiencias del sistema de salud o las necesidades de los establecimientos sanitarios. El heroísmo no puede ser obligatorio, y cada uno sabrá hasta

dónde está dispuesto a llegar. Pero sostengo con mucha firmeza que nadie debería arrogarse el derecho de decidir cómo va a morir el otro.

EL MARCO LEGAL

Por todos lados han ido apareciendo leyes que pretenden salvaguardar estos derechos, llamadas, en general, precisamente, “leyes de muerte digna”, cuando no, por los medios, “de eutanasia”. Para hablar de lo que nos es próximo, en el país, tenemos legislación específica desde al menos 1997 en unas cuantas provincias, aparte de la posibilidad de plasmar un “Acto de Autoprotección” por actuación notarial en unas cuantas más y en la ciudad de Buenos Aires. En Uruguay se han dado su ley de “Voluntad anticipada” en marzo de 2009, y la ley nacional argentina 26.529, “Derechos del Paciente...” de octubre de 2009, en el art. 11 legitima las Directivas Anticipadas³⁵.

El 09/05/2012 se sancionó la ley nacional 26.742, que modifica la mencionada ley 26.529, incorporando previsiones especiales para las situaciones del final de la vida. Manteniendo el texto original del Art. 2° inc. e) “*Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad*”, se reconoce en especial el derecho de todo paciente “*que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación*”, [...] “*a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado*”. A renglón seguido se especifica que “*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*” (Art. 2°). También se reconoce el derecho a recibir cuidados paliativos (Art. 5°). El paciente debe ser informado de estos derechos (Id.), y su consentimiento debe ser escrito (Art. 7°). Se acepta la subrogación familiar de las decisiones, con el orden de prioridad que fija el art. 21 de la ley 24.193 de trasplantes (Art. 6°); se especifica que las DA deberán “*formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia*” (Art. 11°), y se libera de responsabilidad civil, penal y administrativa, a los equipos de salud que hayan obrado de acuerdo a lo que la ley dispone (Art. 11° bis)³⁶.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Una clara toma de posición en cuanto a ayudar al paciente a que muera como lo prefiera, si bien en una línea ética en general “antieutanasia”, y por supuesto respetando el marco legal local es, como mencionaba Escribar Wicks²⁸, la de los cuidados paliativos. Se originan en el llamado “movimiento hospice” iniciado a fines de la década del /40 del siglo pasado por la enfermera, trabajadora social y médica inglesa Cicely Saunders, Dama del Reino por esta ímproba tarea, que plasmara institucionalmente en el primer “Hospice” moderno, Saint Christopher’s, en Londres, veinte años después (1967). Frente a los vicios de la medicina moderna, especialmente su reduccionismo biológico y su tecnolatría, se basan en viejas técnicas de acompañamiento, tanto como en la medicina basada en la evidencia respecto del control de síntomas para,

con un fuerte compromiso personal con el paciente y sus allegados, y mediante un abordaje interdisciplinario, tratar de satisfacer sus necesidades.

La O.M.S. los considera parte de su programa de cáncer desde 1990³⁷, y los redefine en 2002 como “*Un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares frente a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la temprana identificación, y la evaluación y el tratamiento de excelencia del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*”.

Dice la O.M.S. que los Cuidados Paliativos [...] “*no intentan acelerar ni posponer la muerte; integran los aspectos biológicos, psicosociales y espirituales del cuidado; ofrecen un sistema de soporte que ayuda a los pacientes a vivir tan activamente como les sea posible hasta el momento de morir; y un sistema de soporte a los familiares, facilitando su adaptación y brindando ayuda tanto durante el periodo de enfermedad como después del fallecimiento del ser querido*” [...] ³⁸.

Creo que con lo que he comentado y citado se entenderá por qué quienes trabajan en cuidados paliativos no quieren en general tener nada que ver con la eutanasia. Es ésta una palabra que sigue teniendo fuertes connotaciones negativas, porque siempre que se la pronuncia evoca las acciones “eutanasicas” realizadas por los nazis sobre personas vulnerables, sin requerimiento ni consentimiento, y con fines eugenésicos y no humanitarios. De todas maneras, es interesante observar la convivencia de ambas “soluciones” (cuidados paliativos y eutanasia) en los países que tienen la eutanasia y/o el suicidio asistido legalizado/³⁹.

Los cuidados paliativos se enseñan hoy en las universidades y se han constituido en una especialidad médica en numerosos países. Existen diversas instituciones internacionales dedicadas a su promoción.

En la Argentina figuran en el Programa Médico Obligatorio (P.M.O.) del Ministerio de Salud de la Nación desde 2000, su aceptación como especialidad está a la firma de las autoridades y, como he señalado, han sido reconocidos como un derecho por la ley 26.742 del 09/05/2012 (Art. 5°, inciso “h”). Desde 1990 contamos con la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (<http://www.aamycp.org.ar>), trabajando fuertemente por la promoción, difusión y consolidación de los mismos. Una reciente nota periodística a la presidente saliente de la Asociación puede servir como acercamiento panorámico al asunto⁴⁰. Por su parte, en febrero de 2012, el novel Instituto Nacional del Cáncer, ha proclamado que basará su lucha contra el impacto de la enfermedad en la promoción del diagnóstico precoz y en los cuidados paliativos⁴¹.

LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS (DA)

Otro desarrollo con miras a lograr poder morir como uno quiere, con fuerza legal en todo el territorio de la República Argentina sólo desde octubre de 2009, son las directivas o directrices anticipadas.

Con estos y otros nombres se denominan las preferencias que los pacientes expresan, en general ante hipotéticas situaciones futuras “del final de la vida” como “unidad de cuidados intensivos (UCI)”, “cáncer”, “estado vegetativo”, para la eventualidad de que no estuvieran en ese momento en condiciones de expresarlas o de que les sean tomadas en cuenta; preferencias sustentadas en sus valores, de acuerdo a los cuales requieren determinadas acciones (o inacciones) médicas, que

constituyen sus DA. Su objetivo es concurrente con lo que venimos discutiendo; es decir, se postulan como un instrumento para procurar que el paciente pueda morir según sus creencias, valores y preferencias. Pueden estar volcadas en documentos diversos, pueden haber sido expresadas y confiadas a personas significantes para que asuman la voz del interesado cuando llegue el momento, pueden formar parte de la historia clínica (HCl) del paciente o de algún otro tipo de registro de diversas maneras, etc.

Dicho un poco más académicamente, “se entiende por Directivas Anticipadas (para Tratamientos) (Médicos) [en inglés (*Medical Treatment Advance/d Directives*) o, simplemente, *Advance/d Directives*] a ciertas manifestaciones valorativas de los pacientes, que son expresión de cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que no estuvieren en aquel momento (futuro, hipotético), en condiciones de manifestarse, o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia, etc.). Las DA suelen ser del tipo de: “si tengo una enfermedad maligna quiero (o ‘no quiero’) saberlo”; “no quiero recibir transfusiones, aunque eso ponga en riesgo mi vida”; “en caso de que tenga escasa probabilidad de recuperarme de la enfermedad que padezco con razonable lucidez mental y/o capacidad física como para tener una vida independiente, no quiero que se me prolongue la vida por medios artificiales”, etc.

De todos modos, luego de trabajar sobre este tema hace por lo menos 12 años⁴², mi visión actual sobre las DA es que son mejor que nada, que es lo que se ha podido lograr al respecto, pero que tienen limitaciones difícilmente solucionables.

Sin pretender hacer un ejercicio de narrativa sino más bien como ejemplos concretos y de conocimiento público de lo que ocurre a pesar de todo lo que se ha concretado en este campo, comentaré los siguientes casos:

En 2005 en Mar del Plata, la paciente “M”, portadora de una esclerosis lateral amiotrófica, no consideró suficiente la escritura pública que había plasmado en el Registro de Actos de Autoprotección del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, dado que pidió un amparo judicial -que fue aceptado- para que, llegado el caso de que no pudiera tragar o respirar, no se la sometiera a tratamientos invasivos⁴³.

Entre entonces y la fecha hubo varios casos resonantes de “bioética del final de la vida” en distintos puntos del mundo, siendo los que más trascendieron, al menos en nuestro país, los de tres pacientes en estado vegetativo permanente de larga data: el de Terri Schiavo en EE.UU a principios de 2005⁴⁴, el de “S., M del C.” en San Isidro, Provincia de Buenos Aires, Argentina, casi en la misma fecha⁴⁵, y el de Eluana Englaro en 2009 en Italia⁴⁶. El manejo de estos casos fue, a mi entender, en todo sentido patético. En ninguno de los tres existían DA formales, y al menos algunos de los jueces afirmaron que de haberlas dispuesto hubieran autorizado el retiro del soporte vital.

En 2011 atrajeron la atención pública y provocaron en diversas instancias un debate apasionado y extremista como siempre, otros dos casos de decisiones bioéticas difíciles en el final de la vida en nuestro país: el de la adolescente Melina González, y el de la niña de primera infancia Camila Sánchez Herbón, ambos en la ciudad de Buenos Aires. El segundo aceleró sin duda la discusión parlamentaria en pro de una “Ley de muerte digna”, que culminó el 09 de mayo de 2012 con la sanción de la ley 26742, ya discutida en “El marco legal”³⁶.

Ahora bien:

¿Quién debería dar DA?

Muchos de los proyectos de ley que han circulado, y algunas de las leyes, las restringen a “los pacientes terminales”. La ley argentina 26.529³⁵ dice desde 2009 que puede darlas “Toda persona”... (Art.11º).

La pregunta es pertinente porque de los ejemplos que les di, con excepción de la paciente de Mar del Plata y de Camila Sánchez Herbón, ninguna de estas personas estaba en estado terminal ni desesperado, ni era previsible una muerte próxima luego de una agonía prolongada, sino que gozaban de una vida plena: Terri Schiavo quedó en estado vegetativo después de un tratamiento por obesidad; nuestra paciente de San Isidro, luego de un parto. Eluana Englaro, por un accidente a los 17 años. ¿Era esperable que tuvieran directivas pensadas, preparadas y dadas?

Melina González, por su parte, las había dado, más de un año antes de morir, en noviembre de 2009, ante una cirugía de la columna vertebral por schwannoma maligno, precisando claramente que rechazaba las terapias invasivas que sólo fueran capaces de sostener sus funciones biológicas por tiempo indeterminado -para el caso, ventilación mecánica-, fuera del contexto de la recuperación quirúrgica. Melina disfrutaba en ese momento de una vida que podría calificarse de normal, a pesar de haber estado bajo cuidado médico toda su vida por una neurofibromatosis tipo I, y estas directivas, correctas desde el punto de vista ético y también legal, fueron además coherentes con todas sus actitudes posteriores al respecto⁴⁷.

¿La gente sabe acerca de ellas y, sabiendo, quiere darlas?

Las DA están disponibles en EE.UU. desde 1976 en el estado de California⁴⁸, y por ley federal desde 1990, se debe conversar del tema con todo paciente que se interne⁴⁹. Sin embargo, para el año 2005, sólo 29% de los estadounidenses adultos habían dado DA^{50,51}.

En el Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata venimos trabajando con el grupo religioso “Testigos de Jehová” desde 1997⁵², pero muchos de ellos no han cumplido a la fecha con el compromiso que asumieron como comunidad, de hacer llegar el formulario de DA para que fuera insertado en la HCl.

Como dato numérico puntual reciente y latino, en Madrid, donde están institucionalizadas por ley desde 2001, en abril de 2010 solamente 5800 personas habían registrado documentos de DA⁵³.

Cuando hagan falta, ¿estarán disponibles?

Las propuestas para asegurar la disponibilidad de las DA son múltiples: la inserción de las DA en la HCl, cosa compleja si hablamos de la HCL informatizada, como parte de las TIC (tecnologías de la información y la comunicación) aplicadas a los sistemas sanitarios, que es hacia donde van en todo el mundo, con más o menos rapidez, los actos médicos⁵⁴; este registro en la HCL puede acompañarse de tarjetas, medallas, etc., que porte el propio paciente; otra posibilidad es el Registro Notarial, y existe hasta un chip implantable bajo la piel que da acceso a la HCl del paciente, y se han probado otros que podrían contenerla, y en ella las DA⁴². La ley 26.742³⁶, dispone, como he señalado, que deben “formalizarse por escrito” ante escribano público o ante un juzgado de primera instancia, con la presencia de dos testigos (Art. 11º).

Creo que hoy, la única manera de garantizar la disponibilidad es publicarlas en Internet, convenientemente encriptadas, como algunos de los proyectos de leyes proponen.

¿Serán tomadas en cuenta?

La resistencia es sobre todo, a dejar morir a alguien mediante el retiro de soporte vital.

En los tres casos de pacientes en estado vegetativo que trascendieron a los medios entre 2005 y 2009, que he citado y calificado de patéticos, parte del equipo tratante y/o los familiares, las autoridades, la opinión pública, veían como inhumano que se permitiera que murieran al retirarles el tratamiento de soporte vital que recibían, para el caso alimentación e hidratación artificial por gastrostomía.

En el caso marplatense de 2005, la paciente "M", como ya comenté, pidió un amparo judicial porque no confiaba en que se respetara su voluntad, expresada y plasmada en un Registro Público⁴³; afortunadamente, cuando llegó el momento poco tiempo después, todo funcionó bien y la paciente murió según sus deseos.

Las DA de Melina González, dadas en noviembre de 2009, que he calificado de ética y legalmente correctas, no fueron suficientes para que sus médicos aceptaran ponerla en sedación paliativa continua⁵⁵ cuando su cuerpo y sus ganas de vivir se derrumbaban definitivamente un año después⁴⁷.

Para Camila S. Herbón, cuyo caso también he citado, las DA subrogadas por sus padres, de adecuación del esfuerzo terapéutico, no fueron aceptadas. Este caso es muy especial, porque si bien su diagnóstico es de estado vegetativo, no tiene respiración espontánea (Fernández MB, neuróloga del INCUCAI⁵⁶, comunicación personal mayo 2012). La ausencia de respiración espontánea, que no es lo habitual en estos casos, implica que no sólo recibe hidratación-alimentación por una gastrostomía, sino que está con asistencia respiratoria mecánica permanente⁵⁹.

Quiero recordar aquí que en marzo de 2005, cuando la paciente en estado vegetativo Terri Schiavo agonizaba, habiéndosele retirado el soporte vital, la TV mostraba las colas de los "pro-life" frente a la clínica portando cada uno un vaso de agua con el cual pretendían simbolizar que había que nutrir o hidratar a la pobre Terri.

Un año antes, el discurso del papa Juan Pablo II del 20/03/2004, sobre estado vegetativo y eutanasia, negaba "*en principio*" el retiro de la hidratación y alimentación artificial para estos pacientes⁵⁸, y tuvo enorme influencia en el mundo, aún fundando votos de jueces de tribunales superiores⁵⁹.

Es de esperar que la ley 26742³⁶ acabe con obstrucciones distanáticas como las mencionadas, en decisiones libradas hasta ahora al arbitrio de los funcionarios judiciales intervinientes, cuando los conflictos no pueden dirimirse mediante el diálogo honesto y continuo entre todos los directos involucrados.

Más allá de algunos casos particulares, un estudio de EE.UU. de 2005, concluye que si el equipo tratante dispone DA que puedan ser consideradas válidas, en general las respeta⁵¹. Pero en España, entidades muy involucradas en este asunto afirman que, en general, "el testamento vital no es suficiente para asegurar una atención médica que respete la voluntad del paciente"⁶⁰.

¿Se podrá llegar a aceptar que incluyan la eutanasia y el suicidio asistido?

¿Hasta dónde el Estado puede aducir para estos pacientes su obligación de defender la vida?

El gallego Ramón Sampederro, que había quedado tetrapléjico a los 25 años de edad luego de dar con su cabeza contra una roca haciendo clavados desde un acantilado, pasó casi treinta años pidiendo que lo ayudaran a acabar con una

vida que no tenía ningún sentido para él, y el acto se hizo finalmente en 1998, de manera clandestina para que nadie terminara en la cárcel por ello⁶¹.

Marcelo Palacios, Presidente del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética, cita documentos y jurisprudencia internacionales para concluir que no hay ninguna obligación del estado de defender la vida de una persona en cualquier circunstancia contra su voluntad, y afirma que lo contrario puede llegar a ser calificado de tratos crueles, degradantes o humillantes, prohibidos por todos los documentos internacionales sobre Derechos Humanos⁶².

Mencionaré dos casos más, de Gran Bretaña: la paciente conocida como "Señora Z", que sufría de ataxia cerebral y en 2004 falleció por suicidio asistido en Zurich, en la clínica de la organización suiza *Dignitas*, luego de una larga batalla judicial en su país para obtener permiso para hacer el viaje con ese propósito⁶³. Y el escándalo que produjo en junio de 2011 la proyección, por parte de la BBC, del video en que quedó registrado el suicidio asistido, en situación similar, de Peter Smedley, que padecía una enfermedad de neurona motora, realizado en diciembre de 2010⁶⁴. No es la primera vez que la BBC transmite filmaciones de suicidios asistidos, pero los emitidos previamente no correspondían a ciudadanos británicos⁶⁵. Según la nota periodística sobre la "Señora Z", desde que se creó *Dignitas* en 1998 hasta 2004, más de 20 británicos habían hecho un periplo similar⁶³.

Si la directiva es "quiero que me hagan todo", ¿debe ser aceptada?

En nuestros países iberoamericanos la familia y la sociedad juegan un papel muy importante, y los recursos no sobran. Afirmo que deberíamos exigir que una decisión así fuera tomada desde una autonomía simbólicamente mediada, subjetivamente construida en familia y con el equipo tratante^{66,67}, que tenga en cuenta el principio de proporcionalidad, la justa asignación de los recursos, la futilidad médica. Y que no sería ésta una alternativa que nos obligue *prima facie*, aunque esté plasmada en una DA que satisfaga los requisitos legales.

¿Qué otra cosa se podría hacer para dignificar el proceso de muerte? Creo que se debería trabajar a la vez desde otros abordajes, y veo al menos tres:

1) Desjudicializar el manejo de este tipo de problemática médica: reforzar lo que son las normas de buena práctica clínica, actualizarlas para estos dilemas que no se planteaban para la deontología profesional tradicional, y legislar para que el equipo, en diálogo con pacientes y familias, eventualmente con el apoyo de un Comité de Bioética, se sienta respaldado para deliberar y decidir lo que es mejor para ese caso, y lo haga, sin judicializarlo.

Esto incluye ineludiblemente una vigorosa promoción, y quizás una refundación de los cuidados paliativos. He afirmado que muy poca gente tiene acceso a cuidados de calidad¹⁹, y otro problema de mucha actualidad es que, por razones crudamente economicistas, se ha ido reduciendo el despliegue que los mismos requieren, y en muchos casos se limitan al acompañamiento domiciliario por un miniequipo de médico/enfermera, o a actividades de hospital de día. Un libro de 2011 propone en el fondo volver a la vieja idea de hospice (un lugar...tranquilo...estar acompañado por su familia... poder efectuar actividades lúdico-recreativas...)⁶⁸.

He adelantado la posible objeción de que lo que estoy proponiendo no tiene en cuenta los problemas de conciencia, lo

que tradicionalmente dicen la profesión médica o la ley, o las necesidades y limitaciones de los establecimientos sanitarios no especializados y del sistema de salud.

Empezando por las necesidades institucionales, y asumiendo que estamos hablando de instituciones éticamente correctas, hay que tener en cuenta que ellas se manejan con una rutina que es difícil cambiar, son muchas las personas implicadas en las decisiones, actualmente son blanco de la industria de la mala praxis y, por razones como las apuntadas u otras, muchas veces la toma de este tipo de decisiones es en ellas muy engorrosa. La experiencia trabajando en Cuidados Paliativos es que estas decisiones son mucho más fáciles y naturales en el medio propio del paciente, su domicilio o, si no es posible, en una institución apropiada (los hospices lo son) rodeado por sus seres significantes.

En cuanto a la ley, sabemos, es nada más que *minima moralia*, los mínimos morales que una comunidad comparte, cuya inobservancia es punible⁶⁹. La ley es modificable, y gestionar para lograr leyes más justas y su cumplimiento es una de las cosas que proponen aproximaciones a la dimensión política de la bioética como la construcción de ciudadanía que preconiza Adela Cortina³⁴, la ética de la liberación de Enrique Dussel⁷⁰ y la ética del desarrollo de Amartya Sen⁷¹.

También desde esa posición de la sociedad civil (el ciudadano *empoderado*) se puede bregar por un sistema de salud que realmente merezca ese nombre. Todas las propuestas basadas en el bien común y la equidad priorizan la atención primaria de la salud (OMS 1978, reafirmada recientemente¹⁸), y dentro de ella los cuidados paliativos.

La objeción de conciencia es una manifestación del respeto por la autonomía del profesional, que también es una persona. Pero no debe abusarse de ella, debe ser la excepción, y hay que asegurarse que alguien cumplirá la voluntad del paciente⁷².

Lo que a mí me parece más difícil de remontar es la tradición hipocrática de rechazo a la eutanasia y el suicidio asistido, que tiene su historia y razones político-filosóficas que se pueden discutir, pero que ha sido recientemente refrendada por organizaciones como el American College of Physicians en conjunto con la American Medical Society, y la Asociación Médica Mundial⁷³.

2) Jerarquizar la subrogación familiar de las decisiones del incapaz: Quiero decir, valorar más nuestra latina forma de funcionar a través del vínculo. En EE.UU, país sajón, no latino, y tan temprano como en 1983 (época en la que había todavía habido acusaciones, procesamientos y condenas por asesinato por retirar medidas de soporte vital, que muchos consideraban “medidas de *confort* como mantener al paciente limpio y abrigado”⁷⁴), los jueces de segunda instancia del caso Barber (estado vegetativo permanente) afirmaron que los más autorizados a decidir en nombre del paciente eran los familiares que, decían, “*lo conocen, han manifestado su interés por él, y serán los más afectados por la decisión que se tome*”. John Barber era un paciente que quedó en coma irreversible después de una cirugía de corrección de una ileostomía. Retirado el respirador por pedido de la familia, tuvo respiración espontánea. Cuando más adelante los médicos asintieron al pedido de la familia de retirar la hidratación artificial y el paciente murió, aquéllos fueron procesados y acusados de homicidio. La Corte de Apelaciones de California consideró que los desarrollos en la medicina habían sobrepasado la reflexión jurídica en asuntos como éste, y que el vacío resultante había forzado a los médicos y las familias a tomar muy difíciles decisiones, sin claras pautas legales que

servieran de guía. Que *cuando no hay clara evidencia de malevolencia, o impedimento legal, la familia es el subrogante apropiado para un paciente incompetente*⁷⁵.

Estoy instando a que transmitamos nuestros deseos a nuestros seres significantes, y que llegada la hora, ellos aboguen por nosotros, mecanismo ahora reconocido, como he señalado, por la ley 26.742³⁶ (Art. 6º).

3) Reinstaurar la muerte dentro de la educación ciudadana [De novo ars moriendi]: Cito del trabajo de Escribar Wicks: “*nuestra cultura*” [actual] “*es probablemente la única a lo largo de la historia de la humanidad que carece de todo sentido para el sufrimiento y la muerte*” [...]*cuando [éstos] finalmente nos asaltan—como no puede dejar de suceder puesto que son el reverso inevitable de la felicidad y la vida—no disponemos de medio alguno que nos de un punto de apoyo para enfrentarlos*”. [...] “*nada ni nadie nos prepara para la aceptación de que la vida implica un cierto rango de sufrimiento inevitable, supone la vejez, la decadencia vital y la muerte; nada ni nadie nos habla del sentido existencial de estos acontecimientos*”⁷⁸.

Mi propuesta al respecto es que se considere seriamente lo que se llamaría un *novus ars moriendi*.

Los medievales vivían pensando en su muerte, nos cuenta Ariès. Y después de la epidemia de peste del siglo XIV (el primer caso se reportó en Sicilia en 1347, y fue teniendo remezones por unos cincuenta años⁷⁶, matando en ese lapso un tercio de la población de Europa), a estas inquietudes les dio forma la iglesia católica creando un corpus doctrinal ad-hoc al que se llamó *Ars Moriendi*, o *Ars bene moriendi*^{77,78}. Nosotros en cambio tratamos de no pensar nunca en la muerte, que está fuera del imaginario social. Un educador médico catalán se queja de que se encuentra “*con jóvenes universitarios que no han visto nunca un cadáver, que no han velado un difunto*”⁷⁹.

Se pueden encontrar propuestas al respecto al menos desde la década del /40 del siglo pasado⁸⁰, aunque sin mayor repercusión. Actualmente hay muchos desarrollos en el tema, provenientes de distintos ámbitos, desde las instituciones tanatológicas y de Cuidados Paliativos hasta las revistas y los foros educativos a todos los niveles, las artes.

Los programas incluyen tópicos sobre significados y actitudes frente a la muerte, el proceso de morir y el duelo, y el cuidado de la gente afectada por la muerte⁸¹. Y son muchos los que se atreven a incluir a los niños en estos contenidos educativos⁸².

En cuanto a los artistas, siempre adelantados a los científicos en sus percepciones, mencionaré dos ejemplos: En 1997 el escultor australiano Ron Mueck produjo un gran impacto en una exposición en Londres con su obra *Dead Dad*⁸³. En ArteBA 2011, en la ciudad de Buenos Aires, logró un premio y una gran repercusión una obra artística que llamaba la atención sobre la muerte⁸⁴.

Es como si estuviéramos empezando a revertir la tendencia al ocultamiento atribuida por Ariès a la historia humana en Occidente durante por lo menos el último siglo y medio.

Mi experiencia me ha mostrado que abordar el final de la vida de una persona integrando un equipo de salud que comparta un cuerpo de saberes, sentimientos y posicionamientos éticos como los defendidos, a través de estrategias como las mencionadas, en un juego permanente de toma de decisiones compartida con el paciente y la familia, mejora la calidad de vida de todos los implicados, para esta etapa de la existencia.

REFERENCIAS Y NOTAS

- Manzini JL. Anhelos y realidades: Reflexiones acerca de la Muerte Digna. V Congreso y II Reunión Rioplatense de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Hospital Garrahan, Buenos Aires, 06/09/03. Publicado en el Boletín Científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos 2003 N°5 (agosto de 2003):5-13. A partir de una disertación del mismo nombre pronunciada en las III Jornadas de Bioética del Consejo Superior del Colegio de Médicos de la Provincia de Buenos Aires, Bahía Blanca, 5/10/02, editada en www.aabioetica.org.ar
- Por la revista "Annales d'histoire économique et sociale", fundada por Lucien Febvre y Marc Bloch en 1928
- Ariès, P. Historia de la muerte en Occidente. Barcelona: Argos Vergara; 1982; p.25
- Estamos hablando de un hombre representativo de la llamada "Cristiandad", el Occidente cristiano. Ver Sáenz A. La Cristiandad y su cosmovisión. Buenos Aires: Gladius; 1992.
- Ariès (op. cit. en nota 3, p. 58) toma esta cita de Geoffrey Gorer, quien en un trabajo de 1955 [The Pornography of Death. Encounter 1955 (Oct.): 49-52, que fuera incluido luego por el autor en su libro Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain. New York: Doubleday; 1965], sindicaba a nuestra negación actual de la muerte como una de las posibles causas de la sociedad neurótica que hemos construido. Al respecto ver también Baudrillard J. El intercambio simbólico y la muerte. Caracas: Monte Ávila; 1980 (espec. Cap.V "La economía política y la muerte")
- Ariès P. op. cit. en nota 3, p. 57 (él aclara que la comparación es de Gorer)
- Citado por Hodgkin P (traducción mía). Medicine, postmodernism, and the end of certainty. BMJ 1996; 313:1568-9
- Corvisier, A. Historia Moderna. Barcelona: Labor; 1982 - Toynbee A. Estudio de la Historia. 3 vols. [Compendio]. Madrid: Alianza; 1985- Duby G. Atlas Histórico. Madrid: Debate; 1995.
- Walzer M. Moralidad en el ámbito local e internacional. Madrid: Alianza; 1996 - Beck, U. ¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo, respuestas a la globalización. Barcelona: Paidós; 1998 - Tealdi JC. Globalización. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008:296-7 - Küng H. Una ética mundial para la economía y la política. Madrid: Trotta; 2009.
- Ver p. ej. Vattimo G, Rovatti PA [Editores]. Il pensiero debole. Milán: Feltrinelli; 1983 - Vattimo G. La fine della modernità. Milán: Garzanti; 1985 - Lyotard J-F. La condición postmoderna. Madrid: Cátedra; 1987 - Lipovetzky G. El crepúsculo del deber. Barcelona: Anagrama; 1994 - Buela A. Notas sobre la postmodernidad. Ciudad de los Césares 37/38 (Santiago de Chile, enero-abril de 1995): 21-23 - Morris DB. How to Speak Postmodern. Medicine, Illness, and Cultural Change. Hastings Center Report 2000; 30(6):7-16 - Bauman Z. Ética posmoderna. Buenos Aires: Siglo XXI; 2004.
- Lipovetsky G. Conferencia, Facultad de Filosofía y Letras de la UBA. Tiempos Hipermodernos. El Ocaso de la Posmodernidad. 21/10/2004 - Lipovetsky G., La entrevista con Gilles Lipovetsky, Filósofo. "Consumir es intentar huir de la muerte". <http://www.elperiodico.com/es/noticias/opinion/20090320/gilles-lipovetsky-consumir-intentar-huir-muerte/217783.shtml>
- Marina JA. El misterio de la voluntad perdida. Madrid: Anagrama; 1997, y Crónicas de la ultramodernidad, id. edit.; 2000 - Huici V (UNED Bergara). Los tiempos de la ultramodernidad (el tiempo de la tribu cibernética). Publicado en el VII Congreso español de Sociología, Salamanca, 2001 - Oliveto G. Dolores de parto. El mundo saldrá de esta crisis con un sistema más justo. LA NACIÓN (Bs. As.) 07/04/2009.
- Drane JF. Suicidio asistido: ¿como solución a los problemas con el proceso de morir? [Conferencia]. Actas de las VI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética. La Plata, 7/11/2000. Publicada en Quirón 2001; 32(2/3): 70-7 - Gherardi C R. La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o el retiro del soporte vital. Medicina 2002; 62:279-90
- American College of Physicians Ethics Manual, Third Ed. Ann Intern Med 1992; 117: 947-60, especialmente p. 953 - Manzini JL La limitación terapéutica en el final de la vida: una propuesta para su abordaje (Individualización de los objetivos del tratamiento). Comunicación al II Congreso Mundial de la International Association of Bioethics, en Bs. As., 1994. Publicado en Bioética: cuestiones abiertas (Inicio, desarrollo y fin de la vida humana), AA.VV. Bs.As., Eledé, 1996 (p. 167-84) - Comité de Ética, Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata. Pautas para el retiro o la abstención de tratamientos de soporte vital en pacientes en situaciones clínicas irreversibles. Medicina (Bs.As.) 1996; 56:429 [Editorial] - Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI). Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de los Métodos de Soporte Vital en el Paciente Crítico. Medicina Intensiva (Bs. As.) 1999; 16: 53-6 [Editorial], también publicado en Medicina (Bs. As.) 1999; 59: 501-504 [Editorial] - Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?" [Limitation of therapeutic effort: A "question for professionals" or for patients as well?]. An Sist Sanit Navar 2007; 30, Supl.3: 129-35 - Martino A R, Monléon Luque M. Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado [Limiting therapeutic effort—an inappropriate term]. Medicina Paliativa (SECPAL) 2009; 16(1):9-10 [Carta]
- Martin L. Eutanásia - Mistanásia - Distanásia - Ortotanásia. En Cinà G.et. al. (Org.), Dicionário Interdisciplinar da Pastoral da Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Paulus; 1999, p. 467-482
- Hessel S. ¡Indignate! Buenos Aires: Destino; 2011
- Lordon F. Adiós a las finanzas. Reconstrucción de un mundo en quiebra. Bs. As.: Capital Intelectual; 2011
- OMS 2008. Informe sobre la salud en el mundo: La atención primaria de la salud, más necesaria que nunca. Ver nota al respecto de la Dra. Margaret Chan (Directora General) en [/www.who.int/dg/20080915/en/index.html](http://www.who.int/dg/20080915/en/index.html)
- Economist Intelligence Unit. The Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world. © Economist Intelligence Unit 2010. Estos autores introducen, contraponiéndola a "calidad de vida", la categoría "Calidad de muerte". Luego de evaluarla en 40 países de diferentes regiones del mundo mediante un original "índice" desarrollado ad-hoc, concluyen que la calidad de muerte es baja para la mayor parte de la gente. Recomiendan para mejorarla el fortalecimiento de los cuidados paliativos, y hacen afirmaciones como las siguientes: "100 millones de personas al año podrían beneficiarse de los servicios de cuidados paliativos, si se incluye a las familias y cuidadores que necesitan ayuda y asistencia para el cuidado". "Menos del 8% de quienes los necesitan, tiene acceso". "Pocos países, aún los ricos, han incorporado estrategias de cuidados paliativos en sus políticas de salud, en la educación de los agentes sanitarios, o en sus sistemas de salud". "La disponibilidad de analgésicos es extremadamente inapropiada a través del mundo". http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lien_foundation&page=noads
- UNESCO International Bioethics Committee. Report On Social Responsibility and Health. 2010.
- Baudouin JL, Blondeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Herder; 1990
- Elizari Basterra F.J. Bioética. Madrid, Paulinas; 1991
- Vidal M. Bioética: estudios de bioética racional. Madrid: Tecnos; 1994
- Furlow TW. Tyranny of technology. A Physician looks at euthanasia. The Humanist 1974; 34(4):6-8. Furlow separaba tres dimensiones de la vida humana: la biológica, la intelectual y la social, considerando como exclusiva de lo humano sólo esta última, y llamando la atención sobre que los llamados "tratamientos de soporte vital", sostienen en realidad, sólo la dimensión biológica de la vida
- Penette S. ¿"Vida" o "Vida humana"? Precisiones para un acercamiento a la bioética. Quirón 1989; 20(2):132-7
- Lifshitz A. Morir con dignidad. Rev. Med. IMSS (Mex) 1995; 33:9-16
- Institute of Medicine. Approaching death: improving care at the end of life. Washington, DC: U.S.A. National Academy Press, 1997.

- accessible en http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=5801
28. Escribár Wicks A. Condiciones de posibilidad de una muerte digna. En Lolás Stepke F [Editor]. *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS. Serie Publicaciones-Unidad de Bioética OPS*; 2004, p. 125-9
 29. Slutzky L. *Bioética Gerontológica*. Buenos Aires: Akadia; 2009, p. 32
 30. Mèlich JC. *Ética de la compasión*. Barcelona: Herder; 2010
 31. Reich WT. *Speaking of Suffering: A Moral Account of Compassion*. *Soundings* 1989;72(1):83-108, p. 84
 32. Rilke RM: "Oh, Señor, da a cada uno su propia muerte, el morir que surja, verdaderamente, de esta vida donde encontró amor, sentido y desamparo". *Elegías de Duino (I)*. Citado por Constante A. Rainer María Rilke: *La poesía en la edad moderna. Signos filosóficos* 2007(1):87-108 (p. 100)
 33. Illich I. *Némesis médica*. Mexico: Joaquín Mortiz/Planeta; 1984
 34. Cortina A. *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid: Alianza Editorial; 1997
 35. Formosa, Ley 1255/1997 - Tucumán Ley 6952/1999 - Misiones, Ley 4327/2006 - Río Negro, Ley B4264/ 2007, aprobada su Reglamentación el 05/11/2009 - Neuquén Ley 2611/2008 - Santa Fe, Ley 13166/2010 - Córdoba, Ley Declaración de voluntad anticipada - muerte digna 16/05/2012, según Proyecto 0548/L/08 (sin número aún al 24 /05/2012) - "Actos de Autoprotección [en prevención de una eventual incapacidad]" por escritura pública, en las provincias de Buenos Aires, Catamarca, Chaco, Chubut, Córdoba, Entre Ríos, Formosa, La Pampa, Salta, San Juan, Santa Cruz, Santa Fe, Tierra del Fuego y la ciudad de Buenos Aires. Al respecto ver Consejo Federal del Notariado Argentino/Actos de autoprotección. <http://www.cfna.org.ar/> - República Oriental del Uruguay, ley 18.473, 17/03/2009 - República Argentina, Ley Nacional 26.529, *Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. Sancionada 21/10/2009, promulgada de hecho 19/11/2009
 36. Ley nacional 26.742/2012, modificatoria de la ley 26.529/2009, *Derechos de los pacientes en su relación con los profesionales e instituciones de salud*. Sancionada 09/05/2012. Promulgada de hecho, y publicada en el Boletín Oficial, el 24 de mayo de 2012
 37. World Health Organization. *Cancer pain relief and Palliative Care*. Geneva: WHO; 1990
 38. World Health Organization, WHO Definition of Palliative Care 2002. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
 39. Manzini JL. *Eutanasia*. *Quirón* 2004;35(1/3):107-23 (aparecida en junio de 2005). También publicado en la Revista del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata 2005;8(1):79-88), versión electrónica, www.hpc.org.ar. Y como capítulo de libro, en García FPR [Compilador/Coordinador General]. *Tratado de Medicina Legal con Complementación Jurídica y Aspectos Ético-Biomédicos*. Bs. As.: Proa- Ut Supra; 2010 (ocho tomos) pp.491- 545 - International Task Force on Euthanasia & Assisted Suicide. *Failed Attempts to Legalize Euthanasia/Assisted-Suicide in the United States, 1996/2009*. <http://www.patientsrightscouncil.org/site/failed-attempts-usa/> - Cohen-Almagor JR. *Belgian euthanasia law: a critical analysis*. *J Med Ethics* 2009;35:436-439 - Rurup ML, Rhodius CA, Borgsteede SD et al. *The use of opioids at the end of life: the knowledge level of Dutch physicians as a potential barrier to effective pain management*. *BMC Palliative Care* 2010;9:23. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/23> - Van Deijck RHPD, Krijnsen PJC, Hasselaar JGJ et al. *The Practice of Continuous Palliative Sedation in Elderly Patients: A Nationwide Explorative Study Among Dutch Nursing Home Physicians*. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(9): 1671-1678 - Kleeberg UR. *Promoting Palliative Care Is Prerequisite to Future Integrity of a Comprehensive Humane Medicine*. *Onkologie* 2010;33:575-576
 40. Jacob G. "Cuando no hay tratamiento para la cura, también hay muchas cosas para hacer". Página 12, Bs. As., 20 de junio de 2011. www.pagina12.com.ar/diario/diologos/21-170461-2011-06-20.html
 41. *Prevención y cuidados paliativos, dos herramientas ante el cáncer*. Conceptos del Dr. Javier Osatnik, del Instituto Nacional del Cáncer de Argentina, 01/02/2012. www.eldia.com.ar/.../prevencion-y-cuidados-paliativos-dos-herramientas-ante-el-cancer
 42. Manzini JL. *Las Directivas Anticipadas para tratamientos médicos*. Jurisprudencia Argentina, Buenos Aires, 12 de diciembre de 2001; JA 2001-IV, fascículo N° 11:40-7. Publicado también en AA.VV. *Directivas Anticipadas: La Historia Clínica orientada a Valores, y la aplicación del método Narrativo en Bioética*. Münster: Lit-Verlag; 2002 (1ª Ed.) y 2003 (2ª Ed.). Versión electrónica en el Programa de Actualización a distancia en Medicina Interna (ProAMI) de Editorial Panamericana, Buenos Aires, 2002. http://www.medicapanamericana.com.ar/Educacion_medica_continua_a_distancia/ProAMI. Y como versión reducida en italiano: *Al di là della coscienza. Le direttive anticipate per i trattamenti medici*. Janus (Zadig Roma Editore) 2002; anno II, numero 7, p. 83-9 - Manzini JL, Tinant EL. *Las Directivas Anticipadas*. En Garay OE. *Bioética en Medicina*. Bs.As.:AD-HOC;2008, p. 299-331
 43. "F., C. A. s/Acción de Amparo (en favor de su cónyuge M., M. I.)". Conocido como el caso "M". Juzgado de transición N° 1, a cargo del Dr. Pedro Federico Hoof. Departamento Judicial Mar del Plata, 25/7/2005
 44. Jones J. *The Terri Schiavo Case in the US*. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) News-On-line 2005; 6, (4), April. <http://www.hospicecare.com/newsletter2005/apr05/terri-shiavo.html> - Tinant EL. *Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida*. Cap. V de *Bioética jurídica, Dignidad de la Persona y Derechos Humanos*. Bs.A.:Dunken;2007, p.81-3
 45. Manzini JL. *Acerca del Acuerdo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre Estado Vegetativo, Ac. 85.627, 2005, "S., M. d .C.Insania"*. Publicado en *Carta Paliativa 2005* (Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, www.aamcp.org.ar) II (1), y editado en www.aabioetica.org (Asociación Argentina de Bioética). Una versión abreviada del mismo se publicó en el diario "LA CAPITAL" de Mar del Plata el día 14/ 3/05, en las pp. 14-15, con el título "Reflexiones acerca de un fallo de la Suprema Corte de Justicia" - Tinant EL. *Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida*. Cap. V de *Bioética jurídica, Dignidad de la Persona y Derechos Humanos*. Op. cit. en cita 44, p.83-116
 46. Kühne V. *El testamento biológico. Algunas reflexiones sugeridas por un reciente caso italiano*. PERSONA, N° 79, marzo 2009. <http://www.revistapersona.com.ar/Persona79/79Persona1.htm>
 47. Ciruzzi M. S. *Ser inconsciente ante la propia muerte: ¿Deseo, Derecho o Deber? El caso M*. Conferencia XV Jornadas de la Asociación Argentina de Bioética. Santa Rosa, La Pampa, 29 /10/2011
 48. California Natural Death Act, 1976
 49. Greco PJ, Shulman KA, Lavizzo-Mourey R et al. *The Patient Self - Determination Act and the Future of Advanced Directives*. *Ann Intern Med* 1991; 115(8):639-43
 50. Fagerlin A, Schneider CE. *Enough. The Failure of the Living Will*, *Hast Cent Rep* 2004;34(2):30-42
 51. Gillick MR. *Reversing the code status of advance directives?*. *N Engl J Med* 2010;362(13):1239-40
 52. Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata. *Normativa para el Rechazo de Transfusiones por razones Religiosas (Testigos de Jehová)*. *Revista del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata*, 1998;1(1):59-64. <http://www.hpc.org.ar/images/revista/112-normativa.pdf>
 53. Ceballos Hernansanz MA. *Las voluntades anticipadas y la donación de muestras para investigación*. Jornadas de presentación del banco de tejidos de la Fundación Centro de Investigación de enfermedades Neurológicas (CIEN), Madrid, abril 2010. <http://www.aebioetica.org/servicio-informativo/articulos-breves/ano-2010/154-mayo-2010.html>
 54. *Rivero Corte P. e-Salud en el Sistema Nacional de Salud*. *Revista eSalud.com* 2009;5(19).<http://archivo.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/336/677>
 55. Manzini JL. *Palliative sedation: ethical perspectives from Latin*

- America in comparison with European recommendations. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2011;5:279–284
56. INCUCA: Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante [de órganos y tejidos]
 57. Camila tuvo un paro cardiorrespiratorio intraparto y debió ser reanimada por 20 minutos. Algunas de sus funciones vegetativas se recuperaron, pero ella está desde entonces (27 de abril de 2009) en estado vegetativo sin respiración espontánea -requiere ventilación mecánica para continuar viva-. El equipo que la atiende no aceptó hasta ahora el pedido de los padres, avalado por varios comités de ética, para retirarle el respirador y la alimentación e hidratación artificiales que recibe a través de un botón gástrico y permitirle morir. Ver la opinión de la familia en "Confiamos en que Camila pueda dar el paso que sigue". *LA NACIÓN* Bs. As. 10/05/2012. <http://www.lanacion.com.ar/1471942-confiamos-en-que-camila-pueda-dar-el-paso-que-sigue>
 58. Juan Pablo II. Discurso a los participantes del Congreso sobre tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo, organizado por la Academia Pontificia para la Vida y la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos, publicado por la agencia Zenit 02/04/2004. <http://zenit.org/spanish/visualizza.phtml?sid=51683>. Allí se lee: "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. Por tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado, y como tal moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos"
 59. Ver p.ej. el voto del Dr. Eduardo Pettigiani, Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires (SCJBA), Ac. 85.627, 2005, "S.,M.d.C.Insania". De la lectura de la sentencia surge también que los votos de la Corte se basaron en la inspección ocular de dos funcionarios judiciales. La composición de lugar que se hicieron estas personas, ignorantes totalmente de los hechos médicos respecto del estado vegetativo, desoyó toda la asesoría pericial que se relata en la misma sentencia. Ambos manifiestan más o menos lo mismo: "contrariamente a lo[...].esperado, [...]una persona de excelente aspecto físico y estético, arreglada, despierta, respirando por sus propios medios" [...] "parpadeaba, dirigía su mirada hacia distintas partes, tosía, se movía al toser y efectuaba algunos gestos con el rostro"... concluyendo uno de ellos que "la autorización importaría un homicidio calificado, o al menos, un abandono de persona seguido de muerte", según cita el juez Soria en su voto. El juez Negri, a su vez, afirma en su voto: "No puedo, como juez de derecho, acceder a la petición de dejar morir de hambre y sed a M. d. C. S." . www.niunomenos.org.ar/jurisprudencia-familia-ord/EUTANASIA.doc.
Por reflexiones acerca de esta sentencia ver Manzini JL. Acerca del Acuerdo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre Estado Vegetativo, Ac. 85.627, 2005, S.,M.d.C.Insania" 14/02/05. Publicado en *Carta Paliativa* 2005;11 (1), op.cit. cita 45; Gherardi C. Permiso para morir en la Justicia Argentina. *La Ley* (Bs.As.) LXXI N° 245 (20 de diciembre de 2007):1-3, y también el reportaje de Mariana Carbajal a Alejandro McGuire, viudo de "S., M. de C." (Marichu) en Página 12 del 03/10/2011: "Estas experiencias son más valiosas si sirven a otros". Historias que salen a la luz con el debate parlamentario sobre muerte digna. <http://www.pagina12.com.ar/diario/elpais/1-178104-2011-10-03.html>
 60. San Hipólito A, Valle S. La SECPAL [Sociedad Española de Cuidados Paliativos] y la OMC [Organización Médica Colegial de España] han advertido de que el testamento vital no es suficiente para asegurar una atención médica que respete la voluntad del paciente. Las voluntades previas son pocas y variables. *Diario Médico*. 20/12/2011. www.aebioetica.org/servicio.../555-articulos-brevenero-2012.html
 61. Gilardón F. Polémica sobre la eutanasia. Una confesión real sobre una vida de película. <http://www.clarin.com/diario/2005/01/12/conexiones/t-902861.htm> (12/01/2005) - Losoviz A. ¿Qué derechos tienen los que eligen morir? <http://www.bioeticaclinic.com.ar,29/03/2005>
 62. El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966, la sentencia del Caso Cruzan de USA de 1990 y la de la Corte Constitucional de Colombia de 1997 [Palacios M. Soy mi dignidad. Consideraciones y propuestas sobre la muerte digna. *Jurisprudencia Argentina* N° Especial sobre bioética, JA-2008-IV, fascículo n.1, p.35-47]
 63. Muere en Suiza la británica que logró permiso del juez para un suicidio asistido. *El País* (Madrid) 05/12/2004. http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Muere/Suiza/britanica/logro/permiso/juez/suicidio/asistido/elpepisoc/20041205elpepisoc_5/Tes
 64. POLÉMICA. El suicidio asistido de Peter Smedley."Es más fácil para la persona que se va, que para quien se queda". *El MUNDO.es* 16/06/2011.<http://www.elmundo.es/elmundo/2011/06/16/comunicacion/1308005248.html> - Ortega R (III). Eligiendo morir. El suicidio asistido de Peter Smedley por la BBC. 13 de junio 2011 03:23 PM EDT. La gente dice. *Impre.com*. <http://www.impre.com/la-gente-dice/viewArticle.action?articleId=281474978837646>
 65. V. p. ej. R. Unido: suicidio asistido en televisión. Redacción BBC Mundo. 10 de diciembre de 2008. http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/misc/newsid_7775000/7775315.stm
 66. Manzini JL. Los límites de la autonomía en la relación terapéutica. *Agora Philosophica*, Revista marplatense de filosofía, 2003;4(7):47-55
 67. La Rocca S, Mainetti MM. Reflexiones éticas acerca de las prácticas realizadas en el ámbito de la atención de la salud. *Revista eä* 2010; 2:22. www.ea-journal.com
 68. Keegan L, Drick CA. *End of Life: Nursing solutions for Death with Dignity*. New York: Springer;2011
 69. Adorno T. *Minima moralia*. Reflexiones desde la vida dañada. Madrid: Ediciones Akal; 2004 (publicado originalmente en 1951)
 70. Dussel E. La Filosofía de la liberación ante el debate de la postmodernidad. Los estudios latinoamericanos. Puebla: Universidad Iberoamericana Golfo Centro;1999
 71. Sen A. *Desarrollo como libertad*. Madrid: Planeta;2000
 72. Blanco LG. Objeción de conciencia. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia;2008:427-30
 73. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. Physician-Assisted Suicide. *Ann Intern Med* 2001;135:209-16 - Asociación Médica Mundial. Declaración de Venecia sobre la Enfermedad Terminal. Adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983, y revisada por la Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, octubre 2006
 74. Por ejemplo ver Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. *N Engl J Med* 1984;310(15):955-9 - Dresser RS, Boisauvin EV. Ethics, Law, and Nutritional Support. *Arch Intern Med* 1985;145(1):122-124 - Paris JJ, Reardon FE. Court Responses to Withholding or Withdrawing Artificial Nutrition and Fluids. *JAMA* 1985;253(15):2243-2245
 75. *Barber v. Superior Court*, 147, Cal. App. 3d, 1006, 1983
 76. Duby G. Año 1000, año 2000, la huella de nuestros miedos. Santiago de Chile: Andrés Bello;1995. *Espec*. p.81-6
 77. Dugdale L. *The Art of Dying Well*. *Hastings Cent Rep* 2010;40(6):22-4
 78. Adeva MI. *Ars Bene Moriendi*. La Muerte Amiga. En Aurell i Cardona J, Pavón J [Coords.]. *Ante la Muerte*. Actitudes, espacios y formas en la España Medieval. Navarra: Eds. Univ. de Navarra;2002, pág. 296
 79. Torralba Roselló F. ¿Habrà alguna vez una adecuada educación para la muerte? *La Vanguardia* 16/08/2008. http://es-es.facebook.com/note.php?note_id=
 80. Mainetti JA [Editor]. *La muerte en medicina*. Quirón:La Plata;1978
 81. *Death Education*. *Encyclopedia of Death and Dying*. <http://www.deathreference.com/Da-Em/Death-Education.html> - Saint Christopher's Hospice, London. The Education Centre. <http://www.stchristophers.org.uk/page.cfm/Link=103/t=m/goSection=> - De La Herrán A, Cortina M. Fundamentos para una Pedagogía de la Muerte. *Revista Iberoamericana de Educación* 2007 (41-2). <http://www.rieoei.org/1769.htm> - Dugdale L. *The Art of Dying Well*. 2010, op. cit. en nota 77

82. De la Herrán A, Cortina M. La muerte y su didáctica. Manual para educación infantil, primaria y secundaria. Madrid: Universitas;2006
83. Mueck R. Dead Dad. Especialista en la elaboración de muñecos y marionetas, el escultor hiperrealista austaliano Ron Mueck irrumpió en la polémica muestra Sensation, en la Royal Academy de Londres en 1997, con una escultura que, a diferencia del resto de su obra, marcada por el gigantismo, posee unas dimensiones ligeramente más reducidas que su modelo original: el cadáver de su padre. Mrjaesd.blogspot.com/2011/05/conoces-el-arte-de-ron-mueck.html
84. ArteBA 2011. Premio para una obra provocadora. Carlos Herrera ganó el galardón Petrobras por una instalación que invita a reflexionar sobre la muerte. LA NACIÓN, Bs.As., 20/05/2011. <http://www.lanacion.com.ar/1374744-premio-para-una-obra->