

Trabajo Final de Graduación



ANÁLISIS DE LOS DERECHOS DEL
PACIENTE EN RELACIÓN A SU
PROPIO CUERPO

Leticia Ximena Gaitán

Abogacía

Año 2016

Resumen

El ámbito sanitario ha manifestado una gran evolución en cuanto a la importancia que se le fue otorgando a la autonomía de la voluntad del paciente, siendo éste capaz de entender cuál es su estado de salud, qué se requiere para mejorarlo y, después de haber sido correctamente informado por los profesionales de lo asisten, tomar una decisión acorde a sus necesidades, sentimientos, pensamientos y demás factores que pudieran influir en ella. De esta manera, se va trasladando cierta responsabilidad, que antes sólo cargaba el médico, al paciente.

El presente trabajo analizará este cambio de paradigma al pasar de una relación sanitaria paternalista a la autodeterminación del paciente y el camino que queda por recorrer, que incluye el amplio conocimiento de la población sobre sus derechos y la concientización de los profesionales en la incidencia que tienen la información que brindan a sus pacientes, tanto en contenido como en manera de presentarla.

La propuesta es plantear la premisa que en la relación médico-paciente, las partes son pares que deberán asumir obligaciones y respetar los derechos de la contraparte.

Abstract

The health sector has shown significant evolution as regards the importance the autonomy patient's will has. From this point, the patient is able to understand which his or her health condition is, what is required to improve it and, after being properly acquainted by professionals who assist him or her, take a decision according to the patient's needs, feelings, thoughts and other factors which could affect him or her. This way, the responsibility that only the doctor had is now shifting to the patient.

This assignment will analyze the mentioned paradigm shift when moving from a health paternalistic relationship to the patient's self-determination and the following steps the patient has to take. Part of the involved process implies the population to have deep knowledge about their rights. Also the professionals have to know how the information they provide, and how they provide it, influence in their patients decisions.

The aim of this assignment is to pose the premise that in the doctor-patient relationship, both parts are at the same level with regard to the obligations they will have to assume, as well as to respect the rights the counterpart has.

AGRADECIMIENTOS

Ante todo, agradezco a Dios la posibilidad de haber terminado este trabajo. Tengo completa seguridad de que Él me ha dado las fuerzas necesarias, luchando día tras día, para lograr este reto tan grande de alcanzar la meta más ansiada: finalizar el Trabajo Final de Graduación como medio para obtener mi título, el cual le dedico desde lo más profundo de mi corazón.

A mi esposo Danilo, que soportó cada día de crisis en el que me planteaba como haría para cumplir con todos los compromisos y fechas estipuladas, por acompañarme en este proceso y confiar en que sí lo lograría, por tranquilizarme y prometerme que me ayudaría en todo lo que pudiera. Y así lo hizo.

A todos los que estuvieron presentes a la distancia:

A mi padre Jorge, por sus mensajes de preocupación y ánimo para que siguiera adelante, por darme fuerzas para terminar esto que comencé años atrás.

A mi madre Alicia, que con sus llamados me consolaba diciéndome que lo lograría, que no tenía ninguna duda que me recibiría.

A ambos, gracias por enseñarme que la perseverancia y la convicción son fundamentales para lograr lo que uno se propone. También por darme la mejor educación que se pueda tener e inculcarme el amor por la lectura, la cultura y la enseñanza.

A mis hermanas, Melisa y Valeria, que también supieron lo que es pasar por estas instancias en una carrera académica, demostrándome con total tranquilidad que esto también pasaría y haciéndome pensar en la meta al final del camino.

A mis suegros, Marta y Fabián, quienes siempre manifestaron confianza en mí.

A mis compañeras de clases, especialmente a Yésica, gracias por dejar tiempo de tu descanso para guiarme en esta etapa un tanto traumática. Y a todas las que siempre estuvieron disponibles para que les haga cualquier tipo de preguntas, que me traían a la realidad de cada instancia académica, tranquilizándome y dándome ánimo, diciéndome que lo que se venía no era tan terrible como pensaba. Y que hasta el último momento estuvieron disponibles

A mis amigos y compañeros, de mi ciudad natal y del lugar donde hoy pertenezco, que también me dieron ánimo, fuerzas y que escucharon mis conversaciones monotemáticas.

Finalmente, agradezco a esta casa de estudios la posibilidad de haber hecho esta carrera a distancia, ya que de otra manera no lo podría haber logrado.

"El que da, no debe volver a acordarse; pero el que recibe nunca debe olvidar".

(Proverbio hebreo)

Leticia Ximena Gaitán de González

ÍNDICE

➤ Introducción	5
Capítulo N° 1: Conceptos principales y su evolución histórica8	
1.1. Paternalismo médico	10
1.2. Derechos del paciente.....	17
1.3. Objeción de conciencia.....	28
1.4. Consentimiento informado.....	33
Capítulo N° 2: Situaciones conflictivas39	
2.1. Transfusiones sanguíneas.....	41
2.2. “Tratamientos encarnizados”.....	49
2.3. “Limitación del esfuerzo terapéutico”.....	57
Capítulo N° 3: Análisis legislativo61	
3.1. Ley 26.529.....	63
3.2. Ley 26.742.....	71
Capítulo N° 4: Derecho comparado77	
4.1. España. Ley 41/2002.....	79
➤ Conclusión	82
➤ Anexo	85
➤ Bibliografía	94

INTRODUCCIÓN

La libertad de disponer del propio cuerpo y la libertad de conciencia son derechos personalísimos que fueron consagrados internacionalmente a través de diferentes convenciones y tratados basándose en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y el Pacto de San José de Costa Rica de 1969, entre otros.

Es tal la importancia de estos derechos fundamentales, que la Constitución Nacional argentina ha ensalzado estas normas de manera que se tengan, no como frías leyes, sino que también lleguen a ser valores dignos de los seres humanos en su constitución como personas.

Pero es cuando surgen situaciones en las cuales pareciera que el derecho a la vida entra en pugna con el derecho a la libertad de conciencia, cuando nos preguntamos a cuál debe dársele primacía. Y es que aunque la vida lo es todo, para muchos es más importante vivirla con firmes convicciones y defender sus principios, aun cuando esta entre en riesgo, a vivirla evitando las responsabilidades que devienen de fuertes ideologías.

A lo largo de la historia se ha vivido bajo el llamado “paternalismo” médico, en el cual, cuando una persona estaba enferma, se ponía bajo la autoridad del galeno y ésta ya no decidía sobre su propio cuerpo sino que las decisiones de los tratamientos a seguir las tomaban los profesionales autoritariamente. Hoy, la abundante legislación y el avance de los derechos humanos y la bioética le han puesto un freno a esta situación dándole espacio al paciente para que decida qué cree que es mejor para él; si cuando haya un conflicto entre la vida y su conciencia preferirá seguir viviendo con ésta última intranquila o no.

El derecho a la autodeterminación de los pacientes junto al consentimiento informado que deviene de aquella han ido derrocando el auge del paternalismo, aunque todavía queda un largo camino que recorrer.

Es por todo lo anterior que el presente trabajo tiene como objetivo principal analizar bajo qué circunstancias se respetará el derecho del paciente a la libre elección de tratamientos de salud a realizar y hacer hincapié en el valor que se le da a la autonomía de la voluntad y al consentimiento informado dentro de la legislación, tanto argentina como internacional.

Otros objetivos secundarios, pero que también afectan en gran medida a la temática planteada, están relacionados con las posturas adoptadas tanto por los profesionales de la salud como por los pacientes, fundados en sus valores, creencias y costumbres. El incluir una breve alusión a su historia en el desarrollo de cada uno de estos puntos hará tener un pantallazo general que nos guiará a la comprensión de ambas posturas. La comparación y

avance doctrinal y jurisprudencial también son objetivos que no deberán perderse de vista.

Para lograrlos, se ha utilizado el método cualitativo como estrategia metodológica. Esta brinda profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad (Hernández Sampieri, R., Fernández Collado C., y Baptista Lucio, P., 2010, p. 16,17). Esta estrategia también contribuye al aprovechamiento de la magnitud de enfoques sobre la materia, dado que comprende diferentes grupos: profesionales de la salud, comités de ética, expertos en análisis legislativo, jurisprudencial y doctrinario, ciudadanos que se enfrentan a la disyuntiva de responder antes sus propios principios morales o ante el de los médicos, cuando se da la situación de controversia entre estos.

El primer capítulo se concentrará en la definición y profundización de conceptos que se tratarán a lo largo del trabajo, mostrando la relación con el objetivo último de este. También mostrará el avance del modelo paternalista del binomio médico-paciente hacia un modelo superador, siendo el respeto por la autonomía de la voluntad. El segundo capítulo expresará cómo algunas situaciones específicas generan que las conciencias de las partes intervinientes en las relaciones sanitarias entren en conflicto. Se analiza cuáles serán los valores a tomar en cuenta y la posible resolución a ellos. El siguiente capítulo se abocará de lleno al análisis legislativo nacional, específicamente a la ley 26.529¹ y su modificatoria, la ley 26.742², (también conocidas como ley de muerte digna) relativo a la importancia de la autonomía de la voluntad y la ponderación de los derechos del paciente. El capítulo cuatro propone una mirada hacia afuera de la sociedad argentina, particularmente a la ley que sirvió de base para las leyes argentinas anteriormente mencionadas, la ley 41 de España³, observando y analizando el modelo que ha dejado sobre el trato de estas cuestiones con el objetivo de rescatar acciones que conduzcan a un mayor respeto por la libertad en su sentido más amplio.

Este trabajo desarrolla una temática muy importante, dado que en algún momento, deberemos recurrir a los profesionales de la salud en busca de ayuda médica. Todos deberíamos estar al tanto de la necesidad de que se conozcan los diferentes tratamientos disponibles y la posibilidad y obligación del paciente de elegir cuál utilizar en el caso en particular. También es menester aclarar que no es una circunstancia que dependa sólo del paciente, también los médicos deberían adquirir la responsabilidad de informarles de los

¹ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/09.

² Ley 26.742. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud (modificatoria de la Ley 26529). Honorable Congreso de la Nación Argentina. 24/05/12

³ Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Juan Carlos I. España. (2002)

beneficios y riesgos de tomar tal o cual tratamiento, así como también darles la tranquilidad, no sólo de que se dejará que tomen su propia decisión, sino también que se obrará en conformidad con ella.

También se recalca en este trabajo la importancia de ver el punto de vista legislativo, jurisprudencial y doctrinario inmerso en la sociedad actual, para poder asimilar que la práctica legislativa no es sobre hechos aislados, sino que cada situación tiene un trasfondo social y cultural respaldado por ideales y principios tanto del lado del médico en su formación profesional y como persona y también del lado del paciente. Tener en cuenta estos otros aspectos hace al presente trabajo rico en información y nos hace tener una mirada socio-cultural sobre la temática.

CAPÍTULO N° 1

CONCEPTOS PRINCIPALES Y SU EVOLUCIÓN HISTÓRICA

Desde mediados del XX ha habido un gran avance a nivel mundial en materia de defensa de derechos humanos. Estos abarcan diferentes aspectos de la vida de las personas, sociales, culturales, ideológicos, religiosos... y muchos más. Sin embargo, existe uno de tantos, el derecho a tener una buena salud, que aun siendo uno personalísimo, depende de terceros el poder defenderlo y cuidarlo.

La relación sanitaria médico-paciente ha sido, a lo largo del tiempo, una que no permitió el pleno ejercicio del derecho del enfermo a disponer del propio cuerpo, que va muy unido al de tener una buena salud. Ya sea por ideologías, costumbres o tradiciones, los médicos han creído tener poder y autoridad sobre aquellos que recurrían en busca de salvar su vida o para aliviar su sufrimiento. Pero la batalla que se ha comenzado, y continúa hasta nuestros días, tiene como objetivo que el médico no sea el dueño de sus pacientes, sino un par, alguien que lo ayudará y acompañará a lo largo de su proceso de recuperación. Y dado la sociedad pluralista en la que avanzamos, éste deberá respetar las formas de pensar y vivir que tenga cada individuo y aceptar las decisiones que tome sobre aceptar o rechazar, y hasta qué grado, sus consejos. Sin perjuicio de que deberá, a su vez, comunicar a su paciente todo lo necesario para que este tome una decisión acertada acorde a su personalidad y modos de vida. Estos temas se desarrollarán en el presente capítulo.

1.1. Paternalismo.

El paternalismo ha sido foco de grandes discusiones y argumentaciones a favor y en contra de numerosas y renombradas personalidades del mundo de la ética y la filosofía, por solo mencionar algunas. Dado que este concepto ha intervenido en diferentes aspectos de la vida social, pudiéndose hablar del paternalismo jurídico, industrial, médico... nos centraremos en este último dado la incidencia que tendrá en el desarrollo del presente trabajo.

Se podría comenzar definiendo el concepto de paternalismo. La Real Academia Española [de aquí en más, RAE] (2016) lo califica como la “tendencia a aplicar las formas de autoridad y protección propias del padre en la familia tradicional a relaciones sociales de otro tipo; políticas, laborales, etc.”. Definición a la cual agrega que suele utilizarse de manera peyorativa.

Al decir de los llamados “padres del paternalismo”, Beauchamp y McCullough (1987), el paternalismo es, por un lado, “la limitación intencionada de una persona por parte de otra” y, por otro, se da “cuando una persona que limita la autonomía apela exclusivamente a motivos de beneficencia hacia la persona cuya autonomía está limitada” (p.98). El paternalismo médico consiste en el trato del profesional hacia el paciente tal como lo hace un padre para con su hijo. Esta relación podemos verla en dos sentidos diferentes. Aplicando el concepto de beneficencia, es decir, la actuación del médico en el mayor beneficio de su hijo, y la autoridad que tiene como profesional sobre la materia, tomando como más importante el conocimiento que ha adquirido por sobre las decisiones y los deseos de sus pacientes. (Beauchamp & McGullough, 1987).

La beneficencia, como uno de los cuatro principios de la bioética, (beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia) es definido por Ferro, Molina Rodríguez, & Rodríguez (2009) como “obrar en función del mayor beneficio posible para el paciente y se debe procurar el bienestar de la persona enferma” (artículo n° 26). Aún con mayor claridad lo exponen Tom L. Beauchamp y James F. Childress (como se cita en Alibés, 2008) al decir que “el principio de beneficencia se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros. Impone una obligación de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses”. Sin embargo, este término podría ser considerado en oposición al de autonomía, dado que a simple vista pareciera que lo que debe hacer el profesional es lo que él crea que necesario para la mejor satisfacción de los intereses del paciente, pasando por sobre la persona de este, alegando de manera indirecta, el paternalismo.

Para entender esta postura es necesario saber cómo define la doctrina el principio de

autonomía. Para Castillo, “cada persona es autodeterminante para optar por las propias escogencias en función de las razones del mismo, es decir, que al hacer uso de la autonomía, cada quien conduce su vida en concordancia con sus intereses, deseos y creencias” (como se cita en Ferro, et.al, 2009). Faden y Beauchamp (como se cita en Alibés, 2008) alegan que “por autonomía se entiende en bioética la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa y sin coacción”. Es igualmente interesante la postura de estos autores en cuanto a la acción de la autonomía, ya que para ellos las decisiones que tomen los pacientes deben estar dotadas de intencionalidad, conocimiento y ausencia de terceros que pudieran coaccionarlos (Faden y Beauchamp, como se cita en Alibés, 2008).

Una vez interiorizados en ambos principios éticos podríamos nuevamente plantear el paradigma sobre qué tendrá prioridad ante una situación en particular, si será el de beneficencia o el de autonomía.

Esta autora propone que, al ser ambos parte de un grupo (tal como con anterioridad se mencionó), deben ser aplicados a cada caso en particular paralelamente, de manera conjunta. Esta premisa es acorde a la definición que da Diego Gracia (como se cita en Alibés, 2008) sobre la beneficencia, ya que la separa del paternalismo. “Una beneficencia no paternalista es aquella que intenta hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos voluntariamente lo pidan o lo acepten”. Es muy apropiada la relación que establece entre estos dos principios aparentemente contradictorios entre sí. “El principio de beneficencia es inseparable del de autonomía. [...] Lo beneficioso lo es siempre para mí y en esta situación concreta, razón, por la cual es incomprensible separado de la autonomía”. Es por esto que propone que se hace el bien a una persona cuando ella está a favor de lo que le haremos, lo aprueba y lo considera un bien (Gracia como se cita en Alibés, 2008).

La acción benéfica por parte de otra persona sobre el paciente tendrá su límite en la autonomía de la voluntad de éste último, es decir, será beneficioso para el enfermo hasta el punto que ella considere que lo es. Podría suceder que, para lograr el completo bienestar de una persona, deban pasarse por alto ciertas barreras que ésta haya planteado. Allí es cuando la beneficencia compartirá su protagonismo con la autodeterminación del enfermo a que no se vaya más allá de lo que ha permitido, dado que, aunque el profesional que está colaborando no crea que se haya hecho todo lo posible para solucionar el problema, o al menos enfrentarlo, es todo lo que el paciente permite que se trabaje sobre su salud y hasta ese punto la persona cree que es beneficioso. Como se puede notar, la participación de ambos principios en este tipo de situaciones es tomada desde la perspectiva del paciente: lo que él piensa que es bueno y hasta qué punto, reflejándose en la beneficencia y en la autodeterminación,

respectivamente.

El modo paternalista en la relación médico–paciente tiene sus comienzos en la antigüedad y se ha extendido hasta nuestros tiempos; aunque se han hecho grandes esfuerzos por avanzar desde este postulado hacia la autonomía de la voluntad y, en efecto, ha habido grandes cambios, todavía se puede contemplar la tendencia hacia el paternalismo en numerosas ocasiones.

A lo largo de la historia se ha considerado que el enfermo se encuentra en la misma condición que un niño; sin capacidad ni perspicacia para tomar decisiones en cuanto al trato de su situación de vulnerabilidad. Así como el niño tiene la confianza en que su padre siempre hará lo mejor por él, el enfermo deberá confiar en su médico, que con su conocimiento y experiencia elegirá el mejor tratamiento para él. Esto se debe a que, desde un punto de vista biológico, se creía que la situación de malestar físico y sufrimiento afectaban a las emociones en un modo negativo; éstas, a su vez, influían en el juicio moral que se debería tener para tomar una decisión en lo relativo a la salud. Por lo tanto, esta situación de invalidez, desde el punto de vista de la antigüedad, haría imposible que la autonomía de la voluntad diera un buen fruto. El buen enfermo debía acatar sin refutar las prescripciones médicas y cumplirlas al pie de la letra, al igual que el buen niño no haría preguntas cuestionando las indicaciones de su padre (Gracia & Lázaro, 2006).

Al remontarnos a la filosofía jónica, arribamos a los primeros pensadores que tenía su preocupación básica puesta en el entendimiento de la naturaleza o *Physis* (de donde deriva el vocablo “físicos”). Ellos rechazaron las explicaciones que recaían en responsabilidad de los dioses e intentaron dar razones naturales a los fenómenos que acontecían. Aunque no negaban la existencia de los dioses, tenían más bien una visión materialista de lo espiritual (E-torredebabel.com, 2016). Andruet (2004) relaciona este pensamiento con el ámbito de la atención a la salud, diciendo que:

Todo suceso natural es de alguna forma una compensación de la naturaleza, y eso mismo será lo que habrá de efectuar la medicina. Ella indemnizará o reparará alguna afectación de la naturaleza enferma y con ello se volverá a colocar al mencionado organismo en el estado de equilibrio, normalidad o sanidad en el cual antes se encontraba. (p.59 - 69)

Dado que el médico colaboraba con la naturaleza para devolverle el equilibrio a la persona, no importaba el criterio del enfermo a la hora de tratar su cura, ya que es el sanitario el que conoce como puede la naturaleza volver a su orden en el cuerpo del paciente.

El Juramento Hipocrático muestra el punto de vista paternalista que regía en aquella época al mencionar: “Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más

provechosa según mis facultades y a mi entender, evitando todo mal y toda injusticia” (Sites.google.com, 2016). Tal como leemos, se apela al discernimiento y capacidad del médico, sin mencionar la consulta sobre la opinión, creencias o pensamiento del enfermo.

La filosofía kantiana tuvo su participación en el paso del paternalismo a la autodeterminación de los pacientes con su autonomía de la razón práctica. Esta se basa en la moral, es decir, la decisión sobre el bien y el mal que guiará a principios fundamentales que la persona utilizará como leyes universales, o al menos intentará aplicarla como tales, en su diario vivir. La moral surge de la voluntad de la persona, por lo tanto, la autonomía da la razón práctica dará lugar a la propia determinación de las personas en diferentes ámbitos (Bioética.org, 2016).

Kant llamó “imperativo categórico” al origen de las normas morales que regulaban las relaciones interpersonales, es decir, que el individuo debe obrar para con los demás de la misma manera como le gustaría que los demás lo trataran a él si estuviera en una situación similar. Así las cosas, cada persona se estaría dando sus propias leyes y por lo tanto, autogobernándose. De esta manera se demostraría la esencia del ser humano de dirigir su propia vida (Bioética.org, 2016).

En los siglos XIX y XX, se desarrolló un proceso llamado “la rebelión del sujeto”, es decir, la introducción del mismo en los diferentes ámbitos en los que se desarrollaba, sobre todo en el social-laboral y en el médico. El primero hace referencia a la lucha del proletariado por obtener mejores condiciones de vida y de trabajo; de salir del hacinamiento constante, tanto en el lugar de empleo, luego de jornadas interminables de trabajo, sin derecho alguno, como también en sus viviendas. El segundo muestra la diferencia en el trato médico-paciente entre uno pobre y uno rico, resabio de lo que sucedía en la antigüedad cuando existía el médico de esclavos y el del hombre libre (Gracia & Lázaro, 2006). Claro está, la relación con los esclavos era nula, dado que no importaba como se los tratara, eran simples objetos a los cuales no se les debía ningún tipo de explicación, tal como lo expresara Platón en sus tiempos.⁴

⁴ :“¿Y acaso no te das cuenta de que, siendo en una parte libres y en otra parte esclavos los enfermos de las ciudades, a los esclavos los tratan en la generalidad de los casos los médicos esclavos, ya corriendo de un lado para otro, ya permaneciendo en sus consultas, y que ninguno de tales médicos da ni admite la menor explicación sobre enfermedad alguna de ninguno de esos esclavos, sino que prescribe lo que le parece según su práctica, como quien está perfectamente al tanto y con la ufanía de un tirano, y salta de allí en busca de otro esclavo enfermo, aligerando de ese modo a su dueño en el cuidado de los pacientes? ¿No observas, por otra parte, que el médico libre atiende y examina mayormente las enfermedades de los hombres libres e, investigándolas desde su principio y por sus fundamentos naturales, y conferenciando con el propio doliente y con sus amigos, aprende él por sí algo de los enfermos por un lado, y por otro instruye en la medida de su capacidad al enfermo mismo, sin

El hombre como sujeto busca una introducción en la medicina como alguien a quien se le debe escuchar, con parte en tomar decisiones que repercutirán directamente en su vida. El Código de Nüremberg⁵ del 20 de agosto de 1947 fue el puntapié inicial en materia legal que da lugar a la autonomía personal. La investigación y experimentación médica en seres humanos que llevaron a cabo los médicos de la Alemania nazi fue altamente condenada por sus atrocidades contra los que fueron objeto de sus crueldades. El famoso “juicio a los médicos” dio pie a que se redactara el ya mencionado código en el que se disponen diez puntos a ser tenidos en cuenta cuando se trate de estas situaciones de exploración en el terreno médico.

En 1964, la Asociación Médica Mundial, en su décimo octava asamblea en Helsinki, crea la Declaración de Helsinki⁶, en la cual se establecen los principios éticos que no deben faltar al realizar investigaciones médica en seres humanos. Esta declaración cargará el espíritu del Código de Nüremberg y le dará nuevos bríos al reconocimiento de los derechos de los pacientes. Será posteriormente enmendada a lo largo de los años.

En 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó la primer Carta de Derechos del Paciente⁷, la cual establece en su artículo segundo que el paciente “tiene derecho a obtener de su médico toda la información disponible relacionada con su diagnóstico, tratamiento y pronóstico”. Agrega dicha declaración que esta información es de vital importancia para que el paciente pueda dar su consentimiento informado previo a la aplicación de cualquier tratamiento.

La influencia de esta carta fue inmensa dado que expresa de manera clara el pensamiento que se venía gestando hacía ya algún tiempo: el de la autonomía de la voluntad. Al comenzarse a utilizar nuevas técnicas sanitarias, como la diálisis y el trasplante de órganos, que influían de manera decisiva en la vida de las personas, era prioritario que los pacientes pudieran tomar sus propias decisiones.

Claro está, debía empezarse a preguntar si el bien que el médico quería hacerle al paciente es considerado por este último tan bien como el médico afirma que lo es. En resumidas cuentas, la beneficencia perdió su monopolio y ahora debería compartir protagonismo con el principio de autonomía. Se empezaría a tener en cuenta, por más pobre o iletrada que sea la persona, su opinión sobre determinado tratamiento.

prescribir nada hasta haberle convencido; y que sólo entonces, teniéndolo ya ablandado por la persuasión, trata de consumir su obra restituyéndole ala saludar” (Platón. Las leyes, 720c, citado en Andruet, 2004).

⁵ Ley del Consejo de Control N° 10. Tribunal Militar de Nüremberg. Octubre, 1946 – Abril, 1949.

⁶ Declaración de Helsinki. Adoptada por la 18° Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Junio 1964.

⁷ Declaración de los Derechos del Paciente. Asociación Americana de Hospitales. 6 de febrero de 1973.

Tal como afirman J. Lázaro y D. Gracia (2006), la introducción de los derechos de los pacientes ha sido la más tardía en comparación con los demás derechos reconocidos internacionalmente. Recién en la última parte del siglo XX se introduce, como vimos anteriormente en la Carta de los Derechos del Paciente, el poder de decisión de estos últimos sobre los tratamientos de los que serán objeto.

Ahora bien, el cambio es necesario también desde el lado profesional, el cual también debería evolucionar conjuntamente con la llegada de la autonomía de la voluntad y el consentimiento informado. El médico deberá ser un colaborador en la relación sanitaria con su paciente. Esto lo demostrará brindando una información clara, precisa y confiable de manera tal que la persona que le ha confiado su salud pueda tomar una decisión con pleno conocimiento de causa. Pero eso no es todo. Es fundamental que el profesional tenga una actitud positiva y un espíritu laborioso al explicar las opciones que tiene su paciente. Se ha visto muchas veces, que por tener que disponer de mayor tiempo y energías, y quizás hasta con una mirada de superioridad, los médicos no creen sinceramente que sus pacientes puedan comprender a cabalidad la información que reciben ni la dimensión de ella tanto en lo que implica la enfermedad y el tratamiento, como sus consecuencias.

Existen diversas maneras de clasificar al paternalismo, por lo que comenzaremos con la diferencia entre paternalismo duro o fuerte y débil o blando. El primero es el que no tiene en cuenta ni las opiniones ni las decisiones de los pacientes, sean estas autónomas o no. Es decir, el médico siempre antepondrá su propio saber y entender al del paciente, sin importar si esté amplia o escasamente informado, con pleno uso de sus facultades mentales o limitado en ellas, haya tomado su decisión de manera voluntaria o no, sin importar si el resultado de esas decisiones afecte sólo a quien las tomó o a más personas (Beauchamp & McGullough, 1987).

Algunos autores, como Beauchamp y Childress (como se cita en Alemany García, 2005), justifican formas menores de manifestación de paternalismo, como por ejemplo, que el daño sobre el paciente sea significativo y evitable, que sea probable que la acción que se quiera realizar evite el daño, que los beneficios sean mayores a los riesgos que se esperan, y que, dentro del paternalismo que inevitablemente se ejercerá, se haga lo máximo posible por preservar la autonomía del individuo.

Estos autores muestran la importancia de que la acción paternalista no debe violentar intereses vitales de la autonomía. Utilizan como ejemplo que imponer una transfusión de sangre a un testigo de Jehová sería traspasar ese límite de autonomía. Sin embargo, como se analizará más adelante, no debe sopesarse posibles daños con posibles beneficios sin el consentimiento informado de la persona, porque esta es la que tiene derecho a determinar qué

prefiere.

El paternalismo blando o débil es aquel en el cual el médico interviene en la decisión del paciente porque este no puede tomar decisiones debido a su estado de incapacidad. Se considera que son decisiones no autónomas ya que la persona no puede hacer uso cabal de la autonomía de su voluntad porque esta se ve afectada por su incapacidad.

En cuanto al antipaternalismo, John Stuart Mill propone el principio del daño: la única razón válida para interferir en la autonomía de una persona es evitar el daño a un tercero. Se han propuesto algunas líneas de pensamiento en favor de este principio. Una de ellas sostiene que nadie, ni siquiera el médico que tiene la capacidad de conocer ampliamente el espectro sanitario, puede tener la capacidad de saber qué es lo que será mejor para el individuo y su familia, sino que sólo el enfermo puede saber qué es mejor para sus intereses. Otra expresa que las normas paternalistas afectan gravemente a la libertad de la persona, ya que puede justificar el ocultamiento de la gravedad de la enfermedad o efectos secundarios de los tratamientos (Theorin, 2010).

Por otro lado, Gerard Dworkin (como se cita en Alemany García, 2005) clasifica al paternalismo en puro e impuro. El paternalismo puro implica que la persona que recibirá el supuesto beneficio es la misma a la que se le restringe la libertad. En cambio, la segunda clasificación transmite que la persona a la que se le coarta su libertad es beneficiada; pero no sólo ella si no también otras personas.

Aunque sostiene que algunos casos de paternalismo son justificables, no por ello dejan de tener el carácter de lo que realmente son: dejar de lado la autonomía de la persona para ahora sobreponer el interés o buen saber, ya sea de otras personas o del profesional que justificará su accionar.

Esta autora concluye que es difícil poder clasificar las situaciones específicas en las que el galeno deberá actuar según su leal saber y entender, actuando con un cierto paternalismo blando, sobre todo en circunstancias de urgencia. Sin embargo, deberá gastar toda oportunidad y esfuerzo para, incluso en aquellas circunstancias, poder obtener el acuerdo de la persona si está consciente y si no lo está, controlar que no haya ningún documento que lleve consigo que manifieste directivas anticipadas o intentar comunicarse con sus familiares, si es posible. En una mirada general, cualquier manifestación de paternalismo, sea duro o blando, y en este último caso haciendo referencia a no intentar conocer las opiniones del paciente, son acciones que contribuyen al retroceso de los derechos fundamentales de los individuos con respecto a la atención de su salud, por lo tanto, ningún tipo de posible “beneficio mayor” debe coartar el consentimiento informado.

1.2. Derechos del paciente

La historia de la relación médico-paciente tiene sus comienzos en la edad antigua, cuando los enfermos recurrían al chamán del pueblo o a los sacerdotes de sus dioses, ya que se creía que estos eran los que les darían la curación. A través de ritos y sanaciones rudimentarias las personas podían lograr, en algunos casos, la sanación de su enfermedad. Obviamente, los enfermos se entregaban a quién los ayudaría a curarlos sin ningún tipo de pregunta o pedido de explicación sobre lo que se haría, ya que eso sería cuestionar a los espíritus o a los dioses. Y, claro está, nadie se atrevería a semejante desafío. Por lo tanto, este paternalismo en el cual la persona directamente se entregaba a la decisión del que lo curaría, muestra lo lejos que estaría el desarrollo de los derechos del paciente. Lo único importante era ser sanado.

Es menester ubicarse temporal e históricamente en los momentos que se desarrollará cada avance en el derecho de los pacientes ya que esto determinará en buena medida la razón de los cambios. En el anterior párrafo se pudo ver que las personas le daban absoluta autoridad sobre su cuerpo a los sacerdotes o chamanes, sin importar que era lo que debían hacer con tal de curarse. Claro está, en aquel tiempo no era raro que se les pidieran sacrificios que hoy consideramos extremos para el cuidado de salud, o incluso antihigiénicos. Por ejemplo, por mucho tiempo se creyó que la propia orina era la cura para diversas enfermedades, cuando hoy sabemos que son los mismos desechos del cuerpo y no hay ningún estudio hasta el día de la fecha que haya confirmado que sea realmente beneficiosa.

Adentrándose en la historia, en la antigua Grecia se dio lugar a numerosas disciplinas que contribuyeron en gran medida al avance en este sentido, como la anatomía y la farmacología. Sin embargo, estas estuvieron profundamente acompañadas de las creencias míticas sobre la aprobación o no de los dioses sobre los enfermos y a quienes curaban (Gómez-Ullate Rasines, 2014). Además, el Juramento Hipocrático (Wikipedia, 2016), como documento normativo de la conducta médica desde el siglo V a.C. aproximadamente (dado que no se sabe a ciencia cierta si fue el mismo Hipócrates quien lo escribió, o un colaborador suyo), aunque implementó una gran responsabilidad ética, al mismo tiempo estableció un paternalismo profundo basado en la autoridad dada al médico por su conocimiento de la ciencia. Esto se hizo una tradición, aletargando la intromisión del consentimiento del paciente, y prologando, a su vez, el poder ilimitado del médico sobre el enfermo.

Avanzando hacia la edad Media, la difusión del cristianismo cambio el concepto sobre el enfermo. Se comienza a implementar en la práctica médica la misericordia y el amor al prójimo. Esta se basaba en el deber de caridad, en realizar los mayores esfuerzos para aliviar

el dolor de otros, pero no se preocupaba por la investigación de las causas de enfermedad porque se creía que “el rezo, la unción con aceite sagrado y la curación por toque de la mano de un santo eran los principales recursos terapéuticos” (Biblioteca digital.ilce.edu.mx, 2016). De esta manera se vuelve a la creencia mítica que “la enfermedad es el castigo a los pecadores o la posesión por el demonio o la consecuencia de una brujería” (Publicacionesmedicina.uc.cl, 2016).

Ya en la edad Moderna, la secularización de la sociedad produjo un gran avance en el campo medicinal. La práctica médica se profesionaliza gracias a que, entre otras cosas, aparecen nuevas instituciones profesionales, como el Royal College of Physicians inglés. Surge la codificación de las actividades éticas médicas. El primero fue el National System of Medical Morals del año 1847. Este rige la actividad médica plasmando la relación que debe haber entre el médico y el paciente, especificando la necesidad de un amplio conocimiento de la naturaleza humana y los deberes morales por parte del médico (Gómez-Ullate Rasines, 2014).

Tal como le explican J. Lázaro y D. Gracia (2006), la tarea para la cual fueron entrenados, el de salvar vidas y cuidar de ellas, los pone en un lugar de salvadores con derecho a decidir sobre las vidas de sus pacientes. Hasta ese entonces, los profesionales cobraban un honorario que ellos mismos fijaban y se consideraba a la medicina una profesión de ejercicio liberal.

Como se mencionó en la sección anterior, la rebelión del sujeto, o introducción de éste en la medicina fue lo más destacado de los siglos XIX y XX. Esto es el resultado, por un lado, de la reivindicación de la objeción de conciencia en el ámbito religioso gracias al protestantismo y por otro lado, en el ámbito político, con las revoluciones liberales democráticas (Gómez-Ullate Rasines, 2014).

La Carta de Derechos Inglesa de 1689 ha sido considerada antecedente de la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia del año 1776 la cual es reconocida como la primera declaración de los derechos humanos en la edad moderna. También fue la inspiradora de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, producto de la revolución francesa, que define los derechos personales, colectivos y universales (Wikipedia, 2016).

Como se ha analizado hasta aquí, recién en la edad Moderna empezó a haber algún esbozo de la introducción de la ética y la moral en la relación sanitaria; se va acercando a la posibilidad de tener un trato más humano con el enfermo.

Con la proliferación de las diferentes especialidades, el médico general ya no puede encargarse de las enfermedades específicas y por eso se necesitará acudir a especialistas. Pero estos, a su vez, necesitan del médico general o de otros especialistas para que se encargue de

enfermedades interrecurrentes (Gracia & Lázaro, 2006). Esta forma de trabajo en equipo fue despojando al médico de su carácter hegemónico sobre las decisiones del paciente, por decirlo de alguna manera. Ya debe compartir su opinión sobre el enfermo con sus colegas, y no podrá oponer su decisión u opinión por sobre la de los demás. De a poco, el médico general va perdiendo su poderío sobre la voluntad del paciente y deberá ponerse de acuerdo con los demás médicos para proponer un tratamiento. Sin embargo, sigue tratándose, como lo ha llamado Gracia (2006) “una relación clínica oligárquica”, dado que sigue estando el paciente en una posición de sometimiento, ahora no a un solo profesional, si no a un equipo sanitario que seguirá tomando las decisiones por él.

Ya en el siglo XX, con la creación de las Organización de las Naciones Unidas y la Declaración de los Derechos Humanos en 1948⁸, se establece firmemente la importancia y el valor que se les dará de aquí en más a los derechos personalísimos. Dado que las diversas elecciones que pudiera tomar un paciente, aceptando o rechazando determinado tratamiento, están relacionadas con sus creencias, ya sean culturales, religiosas o de otra índole, o sencillamente convicciones personales, esta declaración es de vital importancia porque establece la defensa de dichas libertades. Ya no serán principios ideales, sino que pasan a tener un sustento material en la aplicación de la medicina y darán lugar a futuros documentos internacionales por razón de los cuales los profesionales de la salud deberán responder.

Como resultado de los movimientos por los derechos civiles en Estados Unidos en las décadas de 1950 y 1960, en el año 1970 la Organización Nacional por los Derechos al Bienestar elaboró un documento con 26 demandas como respuesta a la enmienda realizada por la Comisión de Acreditación de Hospitales (una organización privada conformada por miembros de la Asociación Americana de Hospitales) y el Colegio Médico Americano de Cirujanos. En esta se pide, entre otras cosas, “la no discriminación económica, social, religiosa o de otro tipo, contar con un abogado para los pacientes, medidas para conservar la privacidad y la confidencialidad y la pronta atención a pacientes de urgencia” (Ocampo Martínez, 2011, p.109). Se considera que este documento es la primera declaración de los derechos de los pacientes por una organización social que no pertenece al ámbito médico.

En 1973, la Asociación Americana de Hospitales publicó la Declaración de los Derechos del Paciente, en esta se especifica la importancia que tiene que el profesional de la salud le explique ampliamente en qué consistirá el tratamiento que se propone realizar al enfermo y que este entienda y esté de acuerdo con aquel; esto es llamado “consentimiento informado”

⁸ Declaración de los Derechos Humanos, 1948. Asamblea General de las Naciones Unidas.

(2016).

En el año 1981, la Asamblea Médica Mundial formula en Lisboa la Declaración de Lisboa sobre Derechos de los Pacientes y fue enmendada en 1995, luego revisada en 2005 y reafirmada en 2015. Esta establece, entre otras cosas, la libertad de elección del paciente, el derecho a la autodeterminación, a la información y a la dignidad. También toca un aspecto muy importante, el cual es la situación del enfermo legalmente incapacitado para tomar decisiones sobre su propio cuerpo (Wma.net, 2016).

Como muestra Casares Fernández-Álvarez (2001), la mayoría admite que los derechos del paciente en una sociedad justa son:

1. Derecho a una asistencia de calidad científica y humana
2. Derecho a recibir una información adecuada, comprensible y veraz
3. Derecho a la autodeterminación y por lo tanto a aceptar o rechazar tratamientos
4. Derecho a la confidencialidad de sus datos y al respeto a su intimidad
5. Derecho a que se les respete su dignidad y se evite el sufrimiento
6. Derecho a que se le respeten sus convicciones culturales, morales, etc. (p.30)

Este análisis histórico deja en claro que el avance significativo en la materia se desarrolló con un mayor interés a partir de mediados del siglo pasado, dándole forma a la relación clínica y, a su vez, estableciendo algunas pautas fundamentales, como lo son el consentimiento informado y el consentimiento por representación, que es la potestad que tendrá un tercero para decidir sobre la salud del paciente inconsciente o incapacitado.

Sin embargo, el gran avance en el campo de la medicina sobre los derechos de los pacientes en relativamente poco tiempo, comparado al que pasó desde el principio de la humanidad hasta mediados del siglo XX, no es razón para hoy demorar los avances que restan por hacer para optimizar la aplicación de lo ya legislado sobre los derechos y deberes de las partes en la relación sanitaria.

Es importante resaltar que, aunque el mayor empeño ha sido puesto en el desarrollo de los derechos del paciente y que, como uno de ellos, se encuentra la obligación de la otra parte, de dar una información certera, válida y clara para el paciente, obligación que figura en la mayoría de los códigos de ética médica, también los profesionales tienen derechos que deben ser respetados y necesariamente conjugados con los de los que se encuentran en un estado de vulnerabilidad.

Después de haberse hecho un poco de historia sobre la evolución de los derechos humanos, se procederá a ahondar en los cuatro principios fundamentales de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Estos son también aspectos

fundamentales de la relación médico-paciente, dado que influyen en la manera como actuarán las partes ante la respuesta de la persona opuesta y, claro está, también lo son en el aspecto jurídico, ya que están intrínsecamente relacionados con derechos humanos fundamentales.

Se comenzará analizando el principio de autonomía. Para refrescar este concepto, se citará de Andruet (2004), quien define autonomía como

Aquel derecho que las personas mayores y con capacidades civiles suficientes tienen para tomar por sí mismos, decisiones sustantivas o procedimentales libre y racionalmente, y que pueden llevar a ser definitivas para sus propias vidas, no habiendo en ellas -ni en la definición conceptual o realización operativa- interferencias restrictivas de terceros. (p. 69)

Es interesante analizar esta definición ya que encierra diferentes aspectos que componen el principio de autonomía. En primer lugar habla sobre la capacidad de la persona para poder tomar decisiones. A esta autora le resulta imperioso hacer más abarcativo el espectro de personas que son beneficiarias del derecho a decidir sobre su salud e incluir en esta definición a los menores de edad que demuestren cierta madurez. Aunque la capacidad legal va unida estrictamente a la mayoría de edad, muchos menores tienen la madurez intelectual y emocional necesaria para tomar ciertas decisiones sobre el cuidado de su salud. Si el menor puede comprender perfectamente los riesgos y beneficios de la decisión que tomará y puede explicar su posición de manera clara y sin coacción, será importante tener en cuenta su decisión como si fuera la de un adulto.

Un ejemplo de esto es la ley 26.743⁹ que establece el cambio de sexo para cualquier persona que lo desee, incluyendo a menores de edad. Aunque se requiere la aprobación de los padres, esta no es estrictamente necesaria, ya que la ley aclara que a falta de esta, “se podrá recurrir a la vía sumarísima para que los/as jueces/zas correspondientes resuelvan, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a” (Art. 5). Y no se exige para esto ningún examen psicológico, médico ni terapéutico (Art. 4). Claro está que, si semejante decisión de llegar a incluso sufrir operaciones para cambiar la sexualidad de la persona, es considerada una muestra de capacidad madurativa apropiada de un menor, algo que afectará su vida futura de manera permanente tal como lo dice más adelante la ley en cuestión, es lógico concluir que bien pudiera un menor, cumpliendo los requisitos que mencionamos anteriormente, decidir en materia de salud, aunque esta decisión afectara por completo su vida futura.

Para añadir peso a esta exigencia de incluir a los menores, el artículo 26 del Código Civil

⁹ Ley 26.743. Ley de Identidad de Género. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 24/05/2012.

y Comercial argentino¹⁰ establece que el menor que cuente con el grado de madurez necesario pueden ejercer diferentes actividades permitidas en el ordenamiento jurídico, así como solicitar asistencia letrada en caso de que haya “conflictos de intereses” con sus representantes legales. Incluso en los casos en que su vida se encuentre en peligro y haya desacuerdos entre menores de entre trece y dieciséis años y sus progenitores, se dilucidará teniendo en cuenta el interés superior del menor y la opinión de los profesionales tratantes.

Es menester agregar que los menores a partir de los dieciséis años son considerados adultos en cuanto a la toma de decisiones sobre su cuerpo y salud. Este ha sido un avance importantísimo dentro del ámbito del derecho personalísimo a disponer del propio cuerpo, demostrando que el desarrollo madurativo de una persona no necesariamente está determinada por la edad. La flexibilización ejercida en este artículo nos demuestra la importancia de adaptar la normativa existente a las necesidades y capacidades de las personas en el caso en particular.

Un segundo aspecto que se puede rescatar de la definición de Andreut es el término libertad como un derecho fundamental de la autonomía. Y aunque ella puede estar restringida (y esto lo demuestra el hecho de que la libertad de nuestros actos tiene el límite en el daño que pudiéramos causarle a terceros), la autonomía, es decir, la capacidad de regirse por la conciencia, es un concepto mucho más amplio y menos rígido; uno puede perder la libertad de realizar determinadas acciones, pero la autonomía nunca estará restringida ya que las convicciones que uno pueda tener y cómo decide manejarse ante las diferentes circunstancias, incluso ante la pérdida de libertad, depende completamente de la persona.

Faden y Beauchamp (como se cita en Alibés, 2008) enumeran las características que deben poseer las acciones autónomas. Estas son: “intencionalidad”, “conocimiento” y “ausencia de control externo”.

La intencionalidad está relacionada con los motivos de la persona; es la predisposición que tiene la mente para guiar al ser hacia una opción. El conocimiento sobre el tratamiento a realizarse es fundamental. Y en esto tiene estrecha incidencia el comportamiento del médico en su relación con el paciente. Dado que éste acude a un profesional por no tener los conocimientos necesarios para atender su problema de salud, es indispensable que el médico no solo le explique cuál es la enfermedad, sino también todos los tratamientos que pudieran ser accesibles a la persona junto con sus beneficios y riesgos, de una manera sencilla y fácil de entender para el paciente iletrado.

¹⁰ Art. 26. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.

Muy relacionado con este aspecto que se viene analizando, se encuentra el consentimiento informado, que aunque se explayará en cuanto al concepto en un apartado posterior, es esencial para la concreción de la autonomía. Si dentro de los derechos de los pacientes se encuentra la necesidad imperante de la buena comunicación médico-paciente, el profesional no debería atribuirse facultades paternalistas como ocultar información creyendo que esta afectará negativamente al enfermo. Tampoco debería dejar de expresarle otros tratamientos disponibles por la única razón de que no está de acuerdo con ellos o porque no se sienta a gusto con esas terapias. Es de vital importancia que el médico tenga amplio conocimiento sobre los diferentes tratamientos que pueden realizarse ante una adversidad en particular y que pueda expresárselos al paciente aunque no esté de acuerdo en utilizarlos. Si este último fuera el caso, el médico tiene derecho a renunciar a la atención de ese paciente en cuanto a ese tratamiento en particular y también la obligación de derivarlo a otro especialista que esté de acuerdo en utilizar la terapia elegida por el paciente¹¹. Es dable de remarcar este asunto dado la importancia de reconocer que los médicos también pueden ser objetores de conciencia con respecto a ciertas actividades de su misma profesión, no por ello siendo obligados a llevarlas a cabo. Sin embargo, este derecho debe ser ejercido con discreción y responsabilidad, para que los derechos de ambas partes sean respetados.

Por lo anterior, se puede concluir que la verdadera dificultad se encuentra cuando la decisión del paciente basada en su conciencia de elegir o rechazar determinado tratamiento (que puede incluir la elección de otro diferente) se contrapone a la conciencia del médico. Es decir, el médico es ahora el que opone su objeción de conciencia ante la elección de su paciente. Esto nos lleva al siguiente principio.

El principio de beneficencia es la base del Juramento Hipocrático, el cual conlleva la obligación del médico de hacer el mayor esfuerzo posible para hacer el bien al paciente, evitar cualquier daño futuro y obrar en mayor beneficio para la persona, procurando su bienestar. La beneficencia en el ámbito sanitario como principal premisa, ha dado lugar a la acción paternalista, que ha reinado la relación médico-enfermo durante el mayor tiempo de la historia de la humanidad. Esto ha dado como resultado la falta de participación del paciente en lo que respecta a su salud, ya que dicho principio justificó siempre la no información hacia el mismo.

Gracias al desarrollo de los derechos humanos, y entre ellos, a los derechos del paciente, el

¹¹ En Argentina, algunas leyes han dado lugar a la objeción de conciencia por parte de los profesionales de la salud a rechazar la concreción de tratamientos que violen su conciencia o convicciones religiosas, morales o éticas. Un ejemplo de ello es el art. 9 inc. c la ley N° 12.245. Ley de Ejercicio de la Enfermería. Honorable Legislatura de la Provincia de Buenos Aires.

concepto de este principio se ha ido modificando y regulado por el principio de autonomía. El mayor bien para el paciente será el que éste mismo crea que lo es después de haber tenido una información amplia de su enfermedad y las posibilidades de curarla; será aquella decisión que no se afrente con su conciencia, normas morales, éticas o religiosas.

De allí surge una importante decisión que se ha puesto en tela de juicio a lo largo del desarrollo de este trabajo y de numerosos debates éticos. ¿Qué principio es superador? ¿El de beneficencia o el de autonomía?

Al ver una confrontación entre estos, intentando igualarlos, vemos que algunos autores consideran que tienen la misma importancia, tal como lo hacen los filósofos americanos Beauchamp y Childress. Por esta razón, incorporan la idea de autonomía dentro de la de beneficencia y declaran que “las preferencias del paciente ayudan a determinar qué cuenta como un beneficio médico” (como se cita en Alemany García, 2005, p. 345).

Sin la intención de ser reiterativo, pero con la necesidad de aclararse una vez más, se recalcará que es imposible hacer el bien sin tener en cuenta lo que el paciente considera como bueno; aunque se entiende que algunas veces el respeto a la autonomía cuando está en juego su vida por la decisión que el enfermo haya tomado, pone en una situación crítica el deber de beneficencia contraído por el profesional.

El límite del respeto a la autonomía se da cuando la decisión tomada afectará a terceros. Allí es cuando se aplicará el principio de beneficencia sobrepasando el de autonomía, protegiendo la salud de otras personas por sobre la autodeterminación del paciente. Sin embargo, también es necesario examinar cada situación, ya que hay determinados momentos, como por ejemplo, cuando la persona no está consciente al momento de tratarla o en caso de urgencia, en los cuales rara vez un médico preguntará al paciente si se le permite efectuar determinada intervención en su salud. Ante estas situaciones, ¿cómo se debería proceder?

En la mayoría de los casos, por no decir todos, los médicos, hasta instintivamente, procuran, ante todo, el bienestar del paciente, dado que en muchos casos ni siquiera conocen a la persona como para poder saber qué piensa aunque esta no pueda decírselo. Además, en una situación de urgencia, como podría pasar en cualquier aspecto de la vida, y en esto se apela a la lógica, la reacción normal es ayudar al que está padeciendo un mal como comúnmente se creería que es lo mejor y más correcto.

Sin embargo, hay personas que no están de acuerdo con esta manera de comportarse, no al hecho de que se las quiera ayudar rápidamente, sino a los tratamientos que se utilizarán para dicha ayuda. Por eso, la legislación argentina (como muchas otras a lo largo del mundo) ha consentido en que los ciudadanos tengan la posibilidad de formular un documento llamado

“directivas anticipadas” en las cuales el individuo, con amplia libertad y facultades mentales, pueda dejar plasmado qué tratamientos aceptaría ante un caso de emergencia en el cual se encuentre en estado de inconsciencia, y a quiénes designa como sus representantes, quienes deben saber previamente cuales son las decisiones del paciente. Las normativas que establecen estos derechos son, entre otras, la ley 26.529¹² que se analizará en un capítulo siguiente y el artículo 60 del Código Civil¹³.

El tercer principio que se analizará es el de no maleficencia. Este se expresa mediante la locución latina *primum non nocere*, esto es, “en primer lugar, no hacer daño”. Se podría decir que es el concepto negativo al de beneficencia. Y aunque es así, tiene más aspectos en los que difieren que el simple hecho de ser lo opuesto.

Mientras que el principio de no maleficencia obliga a no dañar, el de beneficencia incluye la necesidad que el médico ponga su mejor esfuerzo en ayudar al paciente en su bienestar. Sin embargo, en este último se requiere el consentimiento informado, es decir, asesorar de manera correcta al paciente y que este pueda auto determinarse ante un tratamiento médico, mientras que el de no maleficencia no abarca dicho consentimiento (Yépez Rojas, 2006). Beauchamp y Childress (como se cita en Yépez Rojas, 2006), muestran que:

Las normas morales basadas en el principio de no-maleficencia: 1) son prohibiciones negativas; 2) se deben obedecer imparcialmente; 3) dan o pueden dar pie para establecer prohibiciones sancionadas por la ley. Por el contrario, las obligaciones de beneficencia: 1) imponen acciones positivas; 2) no siempre exigen una obediencia imparcial; 3) en pocas ocasiones dan pie para el establecimiento de obligaciones sancionadas por la ley.

El principio que se analiza en este momento tiene fundamento en el Juramento Hipocrático, el cual establece la idea de no realizar experimentos o prácticas que conlleven sufrimiento, que pongan en juego la dignidad humana o que sean innecesarios (Wikipedia, 2016). Concientiza a la comunidad médica de la importancia de llevar a cabo una actividad responsable al evitar el mal y promover el bien.

Un ejemplo de la aplicación de este principio lo encontramos en el artículo 58 del Código Civil¹⁴ argentino en cuanto a las investigaciones en seres humanos. Claramente se indica en su inciso e¹⁵ que cualquier tipo de intervención debe requerir, entre otras cosas, la comparación de costo-beneficio, tanto en relación a los pacientes como a los investigadores. El inciso g añade que no debe contemplarse en estas investigaciones “riesgos y molestias

¹² Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

¹³ Art. 60. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ley 26.994.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ Art. 58 Inc. E. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ley 26.994.

desproporcionados en relación con los beneficios que se esperan” (Código Civil y Comercial, 2014)¹⁶.

Este principio también genera un parámetro de balance entre un acto de beneficencia y uno de no maleficencia. Ante un tratamiento se sopesa qué será lo que más influirá, si el bien que se realizará o el mal que se evitará. Es decir, ¿valdrá realmente la pena intervenir en algún aspecto de la salud intentando lograr un bien cuando el posible resultado o los daños colaterales son igual o de mayor magnitud a los beneficios?

Es muy importante este hecho ligado al de autonomía, dado que algunos pacientes creen que el mal que les generará a su conciencia un tratamiento que rechazan, es mucho mayor en relación al beneficio que recibirán, aun cuando este fuera salvar su propia vida. En contraste, al momento de evaluar una situación de tal magnitud, muchos médicos opinan que el violentar un ideal del paciente no es tan grave como el que pueda perder la vida. En este punto ingresa una vez más el planteo: ¿qué principio se tendrá en cuenta en estas situaciones? ¿El de beneficencia y no maleficencia, considerando el profesional que con el tiempo la persona deberá vivir con su cargo de conciencia de por vida, sintiendo que rechazó su propia conciencia, sus valores más profundos? ¿O el de autonomía, dándole a la persona la posibilidad de elegir si seguirá viviendo, aunque el médico no lo acepte? Lamentablemente, muchos profesionales de la salud piensan que la violación de la conciencia de una persona es algo que puede ser perdonado y que no tiene comparación con el de salvarle la vida, mostrando así la poca empatía y respeto a sus convicciones. Aunque es absolutamente lógico que el médico quiera respetar su compromiso de salvar vidas, se está trabajando sobre la vida de la otra persona, no sobre la suya. Y claro está, cada uno tiene derecho a decidir sobre su propio cuerpo.

El cuarto principio es el de justicia. Se define tal como “*jus suum quique tribuere*”, es decir, “dar a cada quien lo suyo”. Este concepto está ampliamente ligado al de “justicia distributiva” o equidad, es decir, implica la distribución de los recursos médicos (si lo aplicamos al ámbito de la salud) a quienes lo merecen y necesitan en el momento preciso, con independencia del status social y económico (Yépez Rojas, 2006). Ferro, et. al. (2009) expresan lo que significaba la justicia para los antiguos griegos y filósofos. Explican que la justicia representaba el “elemento fundamental de la sociedad, que algo es justo cuando no interfiere con el orden al cual pertenece, al que cada cosa ocupa su lugar. Cuando no sucede así, se origina una injusticia” (artículo n° 26).

¹⁶ *Ibídem*.

Este principio surge del análisis al modelo utilitarista de Mill, que sostiene el precepto del “máximo bienestar para el mayor número”. Sin embargo, para muchos, como Jonh Rawls este imperativo no tiene en cuenta a las minorías y a los marginados. Este último propone ayudar a los menos favorecidos, que probablemente, son los que más necesitan de esta atención, dada su calidad de vida, dando lugar al precepto de distribuir los recursos de acuerdo con las necesidades y, a su vez, la utilización racional de recursos (Ferro, et. al., 2009).

Este último concepto de la utilización racional de recursos ha generado un debate sobre si es un derroche o no utilizar recursos médicos escasos sabiendo que es muy probable que la persona que reciba dicho tratamiento no evolucionará con miras a una mejor calidad de vida o a un alargamiento del tiempo de vida. Esta situación se plantea cuando hay escasos recursos médicos y/o muy costosos (Alemany García, 2005). ¿Se primará el derecho a la vida del paciente que clínicamente no tiene muchas esperanzas de mejorar con el tratamiento que se le haga o primará el derecho a la salud de otras personas que necesitarán ese recurso para efectivamente mejorar su calidad de vida? Como se puede notar, estos casos plantean dudas que, aunque diferentes corrientes filosóficas y jurídicas han dado diversas respuestas, dependerá de cada legislación y servicio de salud ponderar este asunto, aunque la tendencia legal es alargar la vida del paciente lo más posible, muchas veces no compartido por los sistemas que brindan estos servicios. Es por esta razón que será fundamental que el paciente pueda conocer los costos que implica el tratamiento que podría realizársele y su estado real de salud y posibilidad de mejoría. De esta manera se estaría dando la oportunidad al paciente de tomar una decisión teniendo en cuenta todo lo que ello implica. En capítulos posteriores se abordará nuevamente este tópico.

1.3. Objeción de conciencia

Para comenzar, sería apropiado tener en claro el significado de este término compuesto. Utilizaremos nuevamente como enciclopedia de referencia el diccionario de la RAE (2016). Esta muestra varias acepciones de la palabra conciencia:

1. Conocimiento del bien y del mal que permite a la persona enjuiciar moralmente la realidad y los actos, especialmente los propios.
2. Sentido moral o ético propios de una persona.
3. Conocimiento claro y reflexivo de la realidad.
4. Capacidad de reconocer la realidad circundante.
5. Actividad mental del propio sujeto que permite sentirse presente en el mundo y la realidad.

Otra publicación agrega: “Esta palabra se traduce del griego *sy·néi·dē·sis*, de *syn* (con) y *éi·dē·sis* (conocimiento), de modo que significa co-conocimiento, o conocimiento con uno mismo. La conciencia es la capacidad de la persona de mirarse a sí misma y enjuiciarse” (Watch Tower Bible And Tract Society of Pennsylvania, 1991, p.520).

Como podemos ver la conciencia es el conjunto de reglas que se impone la persona de manera autónoma e innata producto de la crianza, la cultura, la educación recibida, la religión y su propia experiencia, entre otras, al dirigirse en su vida. Es una voz interna que determina y diferencia lo correcto de lo incorrecto, haciendo sentir satisfecho a quién tomó una buena decisión en base a esta voz y, por el contrario, acusándolo si realizó algún acto violándola.

La conciencia puede actuar anteriormente a la realización de la acción, es decir, avisando que algo se interpondrá en su camino y que al momento de tomar una decisión la persona deberá tener en cuenta su dictado interno del bien y del mal (es decir, la conciencia), actúa en el momento que se está realizando, dando su aprobación o molestando porque no se sigue su latido, o después de haberla realizado, acusando o excusando. Como bien se mencionó alguna vez, la conciencia es testigo, fiscal y juez de los actos del hombre (Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania, 2008, p.15).

Por otro lado, podemos decir que el término ‘objeción’ es la “razón que se propone o dificultad que se presenta contra una opinión o designio, o para impugnar una proposición” (RAE, 2016).

Más aclarador todavía es el significado conjunto de estas dos palabras y, que recurriendo una vez más a la enciclopedia citada up supra, implica la “negativa a realizar actos o servicios invocando motivos éticos o religiosos” (RAE, 2016).

Navarro Floria (s.f.) explica que tradicionalmente, el objetor de conciencia era aquel que consideraba contrario a los mandatos de su conciencia algún deber o mandato legal que se le

era exigido. Por lo tanto, éste desobedecía la normativa haciéndose cargo del castigo que le sobrevendría.

Vale hacer una distinción entre desobediencia jurídica y desobediencia civil. La primera supone un desacato a la conducta esperada por parte del objetor. No es una desobediencia activa, como queriendo imponer un cambio a esa norma, sino más bien es pasiva; respeta que la norma existe dentro de la legislación y acepta las consecuencias por tal desobediencia. Es individual, ya que no motiva a otros a que la irrespeten, sino que simplemente la libertad para hacer ejercicio de su conciencia personal lo motiva particularmente a no hacer determinada actividad. (Navarro Floria, s.f)

Tal como lo expresa la Dra. Amanda Kees (s.f), la objeción de conciencia implica la manifestación privada del interior del individuo que no cumple la ley porque considera que esta es injusta, pero no tiene como objetivo principal que esta deje de serlo. Lo que no quiere decir que el objetor quiera ser castigado; más bien espera que se le reconozca el derecho a rechazar conductas que juzga incorrectas y una violación a su conciencia mientras estas no sean modificadas (Navarro Floria, s.f).

En cambio, la desobediencia civil requiere de la realización colectiva de quienes no cumplan con la norma a la cual se oponen. Su desobediencia individual sólo traería problemas a la propia persona, quién bajo ningún concepto desea las consecuencias adversas. Más bien, lo que se busca es una colectivización, ya que tradicionalmente se ha relacionado dicha desobediencia con objetivos políticos mientras que la objeción de conciencia suele responder a motivos éticos.

Según Paula López Zamora (2002), la mayor diferencia entre estos dos tipos de desobediencia es la posibilidad que la omisión a las leyes por objeción de conciencia llegue a institucionalizarse de tal manera que lleguen a legalizarse. En cambio, la desobediencia civil siempre será un acto de desobediencia.

La desobediencia jurídica por objeción de conciencia no causa daños a terceros ni, a diferencia de la civil, utiliza esta como último recurso. La objeción de conciencia viola deberes de tipos positivos; en general siempre la desobediencia será relativa a una omisión ante un deber. En cambio, la desobediencia civil implica tanto actos comisivos como omisivos. Ésta viola derechos reales más los que vulneran la objeción de conciencia son derechos personales, y de allí deviene su carácter singular y personal.

Con referencia a la justificación de la objeción de conciencia, Kees (s.f) menciona que el Derecho Natural es el que le da base porque este fundamenta que los valores o principios establecidos por la propia conciencia son los que priman por sobre las normas positivas.

Estos principios establecidos por la conciencia pueden ser religiosos o de mera conciencia moral, sin connotaciones religiosas. Los derechos naturales son inalienables y universales, ya que ningún humano puede privar a otro de los dictados de su propia conciencia.

Podemos hablar de dos tipos de objeción de conciencia. Uno es la objeción de conciencia *secundum legem* o impropia o reglada legalmente, que consiste en que el legislador, atento a la multiplicidad de casos individuales de objeción de conciencia sobre la misma situación, decide dar una salida alternativa legal eximiendo a estos individuos de la obligación que objetan mediante el cumplimiento de otra actividad que les sea moralmente permisible. En Argentina se dio este caso al permitir evitar el servicio militar reemplazándolo por el servicio civil sustitutorio (Kees, s.f ; Navarro Floria, s.f.).

El otro tipo es la objeción *contra legem* u objeción de conciencia propiamente dicha, donde el objetor asume su castigo o se opone a este bajo la base de los derechos de libertad de conciencia y religiosa, entre otras. Entonces en el caso concreto se deberá juzgar si esa razón está justificada legalmente (Kees, s.f ; Navarro Floria, s.f.).

Este último tipo de objeción es la que se suele dar en el ámbito médico ante la objeción sobre algún tratamiento. Aunque hay normativas claras, no falta la oportunidad que en determinadas situaciones surja el rechazo de algún paciente sobre determinado régimen sanitario. Cuando los médicos o sus familiares no están de acuerdo con esa decisión, se han dado los casos en los que se intentan presentar medidas judiciales para obligar a la persona, contra su voluntad, a recibir la terapia que rechazó.

Éste fue el caso de Pablo Albarracini¹⁷. Este hombre de unos 38 años fue baleado por unos adolescentes que intentaron asaltarlo causándole una grave hemorragia. La víctima recibió 6 balazos, uno de ellos en la cabeza, por lo cual permaneció en estado de inconsciencia durante unos cuantos días. Fue intervenido quirúrgicamente y, aunque la operación fue exitosa, salió en estado crítico, exigiendo los médicos que se le aplicara transfusiones sanguíneas para elevar su volumen. Aquí es donde comienza el conflicto. Pablo pertenecía a la religión Testigos de Jehová y por sus convicciones religiosas, entre las cuales se encuentra el precepto bíblico de no ingresar sangre a su cuerpo, había firmado cuatro años antes un documento de directivas anticipadas donde expresaba que no aceptaría este procedimiento médico, aun cuando corriera peligro su vida.

Su padre, Jorge Albarracini, desesperado por ver a su hijo en ese estado peligroso de salud demanda a los médicos que se realice la transfusión necesaria para la recuperación rápida de

¹⁷ CSJN, “Albarracini Nievas, Jorge Washington s/ medidas precautorias”, fallo A. 523. XLVIII. REX (2012).

la salud de Pablo. Por otro lado, su esposa, también Testigo de Jehová, manifiesta que su cónyuge en estado de inconsciencia no desea este tratamiento, aunque peligre su vida, y lo demuestra con la declaración de voluntad efectuada por él mismo en forma escrita, certificada por escribano público.

Debido a esta serie de acontecimientos, Jorge presentó medidas precautorias ante el Juzgado de Primera Instancia en lo Civil para que se autorice a los médicos a transfundirle sangre a su hijo mayor de edad, ya que los médicos indicaban la importancia de ésta para su recuperación. El juez de primera instancia concedió la medida peticionada alegando la inconsciencia del paciente y poniendo en primer lugar el valor vida. Sin embargo, fue desestimada antes de ser efectiva, dado que la esposa del paciente invocó las directivas anticipadas antes mencionadas.

No de acuerdo con dicha acción, el padre del enfermo apeló ante la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, la cual revocó la medida cautelar invocando el art. 11 de la ley 26.529¹⁸, el cual otorga a los ciudadanos el derecho a expresar sus deseos sobre tratamientos que pudieran necesitar en caso de inconsciencia.

Como resultado de dicha resolución, se interpone un recurso extraordinario ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que también reconoció el documento de directivas anticipadas.

Este fallo del mayor tribunal del país generó diversos análisis sobre la lucha entre el factor vida y la autonomía de la voluntad, que más adelante serán analizados. Sin embargo, en esta oportunidad, se destacará que la autodeterminación del paciente, en este caso manifestado como objetor de conciencia ante un tratamiento médico tiene como principal objetivo que, en el caso en particular, no le sea aplicado. La objeción, en la situación planteada, se debió a normas religiosas a las que el paciente comulgó y aceptó las consecuencias que sobrevendrían a esa decisión con plena voluntad, cumpliendo los requisitos de discernimiento, intención y libertad.

Se podría decir que este caso de objeción de conciencia es uno *secundum legem*, ya que se han presentado anteriores situaciones al igual que la citada *up supra*¹⁹ y se ha estipulado la normativa legal para que aquellos que deseen puedan realizar actividades que van en contra de su conciencia y, a la misma vez, pudieran ser contradictorios a valores considerados

¹⁸ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

¹⁹ CSJN, “Bahamondez, Marcelo s/ medida cautelar”, fallos 316:479 (06/04/1993) y “Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil Sala I, “G., C.L. c/ Mediconex S.A. y otros” AR/JUR/1995/2007 (2007).

primordiales, como el del cuidado de la vida.

Una de estas normativas es el art. 60 del Código Civil y Comercial²⁰, anteriormente citada, que emite la posibilidad de establecer, previamente a la situación de objeción de conciencia, directivas anticipadas y la posibilidad de elegir un representante para que defienda su objeción en cuanto al normal desenvolvimiento de las situaciones, en este caso, médicas (dado que lo común es que ante una situación de urgencia como en el caso citado, se transfunda sangre).

La incorporación expresa en la nueva normativa sustancial de la posibilidad de establecer directivas anticipadas reafirma el carácter personalísimo de este derecho. Aunque esta expresión de voluntad está legislada y reglamentada en un cuerpo normativo para tal fin, se vio apropiado que también forme parte del nuevo Código para dar habida cuenta de la importancia de que sea respetada la dignidad de la persona al momento de atender su salud o en su proceso de morir, tal como ella lo considere más apropiado.

Por razón de estas ocasiones especiales, el derecho norteamericano ha dado lugar al “balancing test”. Este consiste en determinar la profundidad de las creencias y valores del objetor y entonces recaerá sobre la otra parte la carga de la prueba sobre el alto interés que se tiene en obligar a la persona a realizar un tratamiento que está rechazando; este interés podría consistir en que, por ejemplo, si no se efectuara lo propuesto por los médicos, afectaría a terceros. Si la parte contraria al objetor no puede demostrar que hay un interés estatal envuelto, se fallará a favor del objetor (Navarro Floria, s.f).

Como hemos analizado hasta aquí, el problema se vuelve complejo cuando se enfrentan la objeción de conciencia del facultativo al buscar el cuidado del paciente, y la de este último cuando se opone a la recepción de ese tratamiento que lo mantendrá con salud o con vida. Sin embargo, el paciente es el que tiene la palabra final en cuanto a la efectiva prestación del servicio asistencial o no.

²⁰ Art. 60. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.

1.4. Consentimiento informado

Al decir de Sánchez González (1996):

El consentimiento informado de un enfermo es la aceptación racional de una intervención médica o la elección entre cursos alternativos posibles por un paciente, en forma libre, voluntaria y consciente, después que el médico le haya informado de la naturaleza de la intervención con sus riesgos y beneficios, así como de las alternativas posibles con sus posibles riesgos y beneficios.

El consentimiento libre e informado es un requisito fundamental para la aplicación de tratamientos sanitarios, tal como lo establece el art. 59 del Código Civil y Comercial²¹. La importancia de éste la podemos notar al analizar que esta norma no estaba receptada en el Código velezano²² y fue agregada en el actual. No solo establece su obligatoriedad sino también define el concepto y enumera de manera clara e inequívoca los requisitos para que una información médica sea considerada precisa y adecuada, los cuales serán enumerados más adelante. Por lo tanto, podría decirse que la licitud de la actividad del médico al aplicar un tratamiento sanitario depende del consentimiento del paciente o, en su defecto, de aquellos a quienes la ley les otorga potestad para realizarlo.

Para asumir esta responsabilidad de tomar una decisión, hay ciertos factores que no pueden faltar. Debe haber una información completa de parte del médico, y el paciente debe comprender la información a cabalidad, sentirse libre para tomar una decisión según su conciencia y tener capacidad para hacerlo. A continuación se analizará cada uno de estos puntos.

En cuanto a la información que debe brindar el personal sanitario, debe abarcar toda aquella necesaria para llegar a una decisión. Incluirá el diagnóstico y su evaluación, el método que se recomienda y la razón por la que se lo hace, las alternativas que existiesen, la duración del tratamiento y los posibles riesgos y secuelas o contraindicaciones que podría surgir. Lo más importante es que el paciente cuente con toda la información necesaria para hacer una evaluación de pros y contras (Ministerio de Salud, s.f.).

Además de la situación de enfermedad o tratamientos de una persona, otra es la utilización del cuerpo de la persona postmortem. El art. 61 del Código Civil y Comercial²³ argentino expresamente establece la posibilidad de la persona de decidir si podrá utilizarse su cuerpo con fines terapéuticos y de investigación científica, entre otros. La importancia de la información en este aspecto es esencial para que el paciente pueda evaluar el hecho de que

²¹ Art.59. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina

²² Código Civil de la República Argentina (derogado)

²³ Art 61. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina

esta futura investigación no se contraponga a sus creencias religiosas, por ejemplo. Por tal razón, al momento de la decisión de la disposición del cuerpo del ya fallecido, en caso de no haber establecido por cualquier medio la disposición del cadáver, aquellos a quienes el artículo les delega la responsabilidad de decidir, deben tener en cuenta lo que el fallecido hubiese querido si hubiera tenido la posibilidad de expresar su voluntad.

En segundo lugar, el paciente debe comprender de forma acabada el tratamiento que se le sugiere. Es verdad que habrá términos técnicos o científicos que el médico podrá utilizar, pero lo más importante es que el paciente entienda, por lo tanto el lenguaje para transmitir dicho conocimiento debe ser adecuado a la persona. La cordialidad en la relación médico-paciente es fundamental. El enfermo debe sentirse en la libertad de poder hacer preguntas; incluso el mismo profesional podría invitarlo a que las haga. Lo más importante es que la persona realmente entienda su estado de salud y el impacto que tendrá la terapia ofrecida.

La responsabilidad del médico en este aspecto es grandísima, pues que el paciente entienda completamente lo que se le explica depende en gran medida de cómo, cuándo y cuanta información le revele.

Es importante detenerse en este punto dado que el contacto del médico con la realidad social del paciente es fundamental para que pueda lograr un resultado óptimo. Muchas veces se puede notar el poco tiempo que dedica el médico a explicarle a su paciente que enfermedad tiene, a qué se debió y el medicamento o terapia que deberá tomar. A veces es por no disponer de mucho tiempo, otras porque requiere un mayor esfuerzo de su parte, y en numerosas ocasiones piensan que el enfermo no entenderá completamente lo que pueda decir. Sin embargo, la mayoría de las veces se debe a que los pacientes no se atreven a preguntar toda la información que el médico pueda brindarle, ya sea por miedo a no entenderle, a quedar avergonzado preguntando o, incluso, hasta pensar que el profesional entienda que se está desconfiando de su pronóstico. Nada más lejano a la realidad. Es necesaria la concientización de la población sobre la importancia del conocimiento sobre la salud, sin importar lo insignificante o grave que pueda ser el motivo de la visita al médico.

Esta autora ve la necesidad imperiosa de que el médico tenga un contacto con la realidad socio-cultural de su paciente. Si no genera un ambiente cálido y de confianza, en el cual la persona pueda sentirse libre para expresar su estado de ánimo, su situación social, y demás factores que inciden en la realización de un tratamiento, en el pago de este y en su continuidad y se limitara sólo a hacer la devolución que le requiere su profesión, está aminorando el resultado positivo que podría tener si conociera la circunstancias en las que se encuentra el enfermo.

Hay momentos en que el derecho al consentimiento informado es dispensado. Las razones que se suelen dar son la existencia de un grave peligro para la salud pública, una situación de urgencia, la incapacidad del paciente para consentir, el rechazo a la información por el paciente, el llamado “privilegio terapéutico” o “excepción terapéutica”, un mandato judicial y el consentimiento implícito (Andruet, 2004, p.78).

Respecto a lo que tiene que ver con el rechazo por parte del paciente a ser informado, el art. 2 inc. f de la ley 26.529²⁴ manifiesta que “el derecho a la información sanitaria incluye el de no recibirla” (2009).

Lo ideal para esta autora sería que el paciente deje expresa su renuncia. De este manera queda sin ninguna duda que la persona utiliza su libertad para renunciar a un derecho que le pertenece, que es el del consentimiento informado, por más paradójico que esto suene. También resulta en una protección para el médico, ya que no podrá alegarse que éste no quiso dar una información acabado sobre el asunto, sino que no lo hizo en respeto a los deseos de su paciente.

El privilegio terapéutico es una de las razones más cuestionables que ponen un freno al derecho del consentimiento informado. Este consiste en “ocultar deliberadamente la información al paciente cuando se está firmemente convencido de que al revelársela le produciría un daño psicológico grave, incluso con repercusiones biológicas posteriores severas”. (p. 79)

A modo de crítica, la persona siempre debe saber cuál es su estado de salud real y los posibles tratamientos con sus posibles riesgos, ya que el médico no conoce al paciente al grado de saber qué otras expectativas o proyectos tiene en caso de su presunto fallecimiento. Se le estaría coartando, no sólo la libertad de decidir sobre su salud, sino también la libertad en todo ámbito de su vida. Claro está, es probable que no se le diga con palabras directas el estado terminal de una persona, ya que podría desmoralizarla y angustiarse aún más, sin hablar de la carga emocional que le genera al profesional tener que comunicar una noticia como esa. Pero el doliente debe saber en qué estado de su enfermedad se encuentra.

La libertad es el derecho fundamental dentro de este tópico, ya que sin ella no se estaría dando un verdadero consentimiento. Pero este podría estar limitando en alguna medida por los vicios que pudieran generarse. Sánchez González (1996) hace referencia a algunos:

- La coacción. Se da cuando se utilizan amenazas o daños físicos, psíquicos, económicos, legales, o de cualquier tipo para lograr influir sobre la opinión del paciente. Se

²⁴Art. 2 Inc. f. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

dio en menor medida esta característica cuando los pacientes se sentían presionados por la autoridad de sus médicos a someterse a determinado tratamiento en la relación sanitaria paternalista.

- La persuasión es la capacidad de guiar a una persona a través de razonamientos y argumentos para que llegue a la opción que desea quien la utiliza. Esta suele ser empleada por los médicos para convencer a la persona de que se someta a determinada terapia.

- La manipulación. Sería el término medio entre los dos anteriores. Aunque no llega a la amenaza ni a la violencia, intenta hacer que la persona llegue a una conclusión por medio de engañarla, falsear ciertos datos u ocultarle información para que no tenga la oportunidad de tomar otra decisión aparte de la que quiere el manipulador que se tome. También pudiera incluir presentar de una forma poco atractiva o sin demasiados detalles algún tratamiento, y plantear el que él quiere que sea elegido como la única salvación para su enfermedad.

Por las pruebas antes mencionadas, se demuestra que la libertad, como presupuesto de la voluntad, es indispensable para que la decisión de realizarse determinado tratamiento sea absolutamente propia.

El último factor indispensable del consentimiento informado es que la persona tenga la capacidad para poder decidir. Esta se podría identificar cuando la persona tiene la habilidad de entender la situación por la que está pasando, comprende los puntos básicos de la información que se le revela, es capaz de poner en balance las opciones que le son ofrecidas y sopesarlas con sus valores y creencias, tiene expectativas razonables y tiene la competencia para poder transmitir sus decisiones (Sánchez González, 1996).

En este punto se vuelve a lo anteriormente mencionado en la sección “Derechos del paciente”²⁵, en la cual se refirió a la diferencia entre capacidad legal y madurez. Ante la ley, la persona debía tener 18 años para poder tomar una decisión con raciocinio apropiado. Sin embargo, la madurez no se demuestra con la edad, sino con la capacidad para poder dar una explicación coherente y razonable de la elección que efectúa, mostrando que reúne las condiciones que se mencionaron *up supra* como capacidad para tomar decisiones. Como se comentó en una anterior oportunidad, la legislación argentina ha avanzado en este aspecto estableciendo que el menor a partir de los 16 años es capaz para tomar decisiones sobre el cuidado de su propio cuerpo.²⁶

Sobre el avance histórico que tuvo el consentimiento informado, debemos remitirnos a la historia que se hizo referencia en una oportunidad anterior sobre el paso del paternalismo

²⁵ Pág. 17 y ss.

²⁶ Art. 26. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.

hacia el autonomismo, ya que el consentimiento informado es el resultado de la autonomía de la voluntad como derecho humano y libertad fundamental.

Como se analizó, en la Edad Moderna se empezó a dar un leve cambio en la relación médico paciente, primero en el ámbito religioso y luego en el político. En Abril de 1947, Leo Alexander definió seis puntos que mostrarían cuál sería la investigación médica legítima. Estos fueron sometidos por el Consejo de Crímenes de Guerra, el cual adoptó esos puntos y agregó cuatro más dando lugar al Código de Nüremberg.

En su primer artículo muestra la esencialidad del consentimiento informado, con todas las características que lo conforman, como la capacidad legal, que el conocimiento no posea vicios y la capacidad de entender del mejor modo posible la situación, entre otras.

Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano. Esto significa que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar consentimiento; su situación debe ser tal que pueda ser capaz de ejercer una elección libre, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción u otra forma de constreñimiento o coerción; debe tener suficiente conocimiento y comprensión de los elementos implicados que le capaciten para hacer una decisión razonable e ilustrada. Este último elemento requiere que antes de que el sujeto de experimentación acepte una decisión afirmativa, debe conocer la naturaleza, duración y fines del experimento, el método y los medios con los que será realizado; todos los inconvenientes y riesgos que pueden ser esperados razonablemente y los efectos sobre su salud y persona que pueden posiblemente originarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad para asegurarse de la calidad del consentimiento residen en cada individuo que inicie, dirija o esté implicado en el experimento. Es un deber y responsabilidad personal que no pueden ser delegados impunemente.²⁷ La autora comparte la voluntariedad como factor esencial del consentimiento, aunque reitera que la capacidad legal no debe ser una barrera para que una persona con madurez que no alcance la mayoría de edad pueda disponer de su propio cuerpo. En este sentido, debería hablarse de tener madurez y no de capacidad legal en *stricto sensu*.

Podemos deducir entonces, que el desarrollo del consentimiento informado fue de la mano del crecimiento de la autonomía de la voluntad. Ya a partir de los años ochenta, unas cuantas legislaciones nacionales empezaron a incluir el consentimiento informado como derecho fundamental a la salud. Un ejemplo de ello es la ley General de Sanidad Española²⁸. Muchos también han incluido el precepto de expresar el consentimiento de manera escrita para poder

²⁷ Ley del Consejo de Control N° 10. Tribunal Militar de Nüremberg. Octubre, 1946 – Abril, 1949.

²⁸ Ley 14/1986, General de Sanidad. Juan Carlos I. (1986).

afrontar aquellas circunstancias en las que no pueda ser dado debido al estado de inconciencia de la persona. En estos casos, el paciente debería tener un documento firmado por él y por alguna autoridad jurídica que avale la aceptación o el rechazo a determinados tratamientos y que toma esa decisión en un momento en el que está lúcido y con sus facultades mentales sanas.

A modo de conclusión de esta sección es interesante notar el comentario de C. Centeno Cortés y J.M. Nuñez Olartecuando (como se cita en Gómez-Ullate Rasines, 2014) que muestra que los pacientes que fueron eficazmente informados tenían mayor satisfacción por su relación con el médico que los atendía, y esta buena relación los predisponía a entender mejor las explicaciones recibidas. Además, ponen sus esperanzas en su mejoría y confianza en su médico.

Como se pudo analizar en este capítulo, desde los comienzos de la humanidad el desarrollo y reconocimiento de los derechos en materia sanitaria se ha aletargado dando algunas manifestaciones de interés por los derechos humanos. Pero no fue sino hasta mediados del siglo pasado, que empezó a cobrar cada vez más auge la importancia de la autonomía de la voluntad del paciente, pasando de una relación paternalista a una que respeta los derechos de ambas partes.

La esencialidad del respeto a la autodeterminación de los pacientes le va ganando terreno a la beneficencia sobreprotectora que ha ejercido el sector profesional, fundada en las premisas del Juramento Hipocrático. Lamentablemente, la posición de profesional que le brinda a la persona el estudio de la medicina ha producido un alejamiento en la interacción dentro de la relación médico-paciente, dejando de lado el contexto socio-cultural que pertenece a cada doliente y cómo afectará éste en el consecuente desarrollo del tratamiento debido, situación que será menester mejorar para el beneficio de ambas partes.

También se desarrolló la importancia de la madurez del enfermo, no medida por la mayoría de edad, sino por la capacidad mental y emocional que pueda desarrollar, incluso cuando no ha cumplido con el requisito legal. Es esta persona madura la que deberá exigir una información veraz, clara y eficaz por parte de su médico para poder llegar a una decisión que consienta o no el tratamiento que se le propone. De esta manera, está en posición de poder establecer directivas anticipadas que logren el objetivo final de la atención sanitaria: cuidar del cuerpo y de la salud, a la vez que se conjuga con el derecho a la libertad de conciencia, religión y demás convicciones personales.

CAPÍTULO N° 2

SITUACIONES CONFLICTIVAS

Dos prácticas médicas que han impulsado a un sinnúmero de debates han sido la abstención a las transfusiones sanguíneas y la limitación a tratamientos encarnizados o del esfuerzo terapéutico. ¿Qué ha llevado a que estas dos posturas, que en un tiempo eran ampliamente objetables, hoy sean tan comunes? Veremos a continuación el desarrollo de estas situaciones y el cambio producido para el ejercicio de estos derechos de manera más amplia.

2.1. Transfusiones sanguíneas

Las transfusiones sanguíneas han sido por mucho tiempo el referente conflictivo de la religión Testigos de Jehová ante la sociedad. Esto es así porque no aceptan como tratamiento la transfusión de sangre para atender su salud. Dado que por esta razón se han llevado a cabo numerosas batallas legales alrededor del mundo y también en este país, siendo el leading case el caso Bahamondez,²⁹ esta sección se explayará sobre el aspecto legal de esta situación ampliamente difundida en la Argentina.

La transfusión sanguínea es un tratamiento médico que, tal como lo define la Organización Mundial de la Salud de manera muy sencilla, consiste en “la transferencia de sangre o componentes sanguíneos de un sujeto (donante) a otro (receptor)” (Organización Mundial de la Salud, 2006). Ampliando esta definición, el Centro Regional de Transfusión Sanguínea y Banco Sectorial de tejidos de Granada y Almería (2006) explica que el objetivo de este tratamiento es “reponer el volumen sanguíneo, mejorar la hemoglobina y la capacidad de transporte de oxígeno y otras sustancias [...] o para compensar un déficit de los componentes de la sangre”.

Haciendo una breve historia, la ingesta de sangre como método primitivo de la transfusión, data de la antigüedad: se tomaba la sangre para poder tener la fortaleza de quien provenía este fluido e incluso se creía que curaba enfermedades. Más adelante en el tiempo, se utilizó la transfusión sanguínea introduciendo sangre animal en seres humanos, obviamente con pésimas consecuencias. Con el paso del tiempo se fueron haciendo estudios cada vez más profundos sobre la sangre. Por ejemplo, a principios del siglo XX se descubrió la existencia de grupos y factores sanguíneos diferentes. Aunque se ha atribuido la primera transfusión a diferentes personalidades, este procedimiento médico cobró auge en las Guerras Mundiales, como una salida rápida ante el sangrado incesante de las heridas de guerra. Para la década de 1970, este método era uno de los más importantes.

Como se ve, la transfusión sanguínea como tratamiento médico fue cobrando auge y hoy es una práctica muy común; tanto que se prescribe incluso para situaciones en las cuales no se sabrá si será necesaria o no. Williams (2013) comenta que “en los últimos diez años, un creciente número de estudios ha demostrado que en muchos hospitales de todo el mundo se administra sangre donada en mayor cantidad y con mayor frecuencia de la necesaria, tanto dentro como fuera del quirófano”. Los médicos tienen plena confianza en esta práctica. Esta razón ha llevado a que en general se rechace atender a aquel paciente que no desea utilizar

²⁹ CSJN, “Bahamondez, Marcelo s/ medidas precautorias”, fallos 316:479 (06/04/1993)

este tratamiento, y es aquí cuando la autonomía de la voluntad de los pacientes Testigos de Jehová entra en juego, siendo restringida por el personal médico.

Por otro lado es importante saber cuál es la postura religiosa de los Testigos de Jehová. Dado que rigen todo aspecto de su vida por la Biblia, el libro sagrado que consideran la palabra de Dios, rechazan las transfusiones de sangre porque ésta es una de las normas que Dios, a quien consideran el Creador de la humanidad, ha dispuesto. Dichos preceptos se encuentran en Génesis 9:3,4, Levítico 17:10-14 y Hechos de Apóstoles 15:28, 29 (Traducción del Nuevo Mundo de las Santas Escrituras, 1967,1985,1987). Para ellos, la abstención de sangre es una enseñanza muy importante de la Biblia. Aunque son razones religiosas, más bien que médicas, se ha descubierto por su insistencia para encontrar tratamientos alternativos a las transfusiones, que el rechazo a la sangre ha producido muy buenos efectos en los pacientes que se abstienen de ellas.

En el capítulo anterior, se hizo referencia a la Declaración Universal de los Derechos Humanos por la Asamblea General de las Naciones Unidas del 10 de Diciembre de 1948³⁰ en la cual se ponderan los derechos a la libertad de todo tipo, incluida la religiosa. La convención para la protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales del 4 de Noviembre de 1950³¹, también establece la libertad como derecho fundamental. Estas declaraciones han sido dispuestas para que se respete la autonomía y la libertad de las personas.

El Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina³², conocido como Convenio de Oviedo, establece en su artículo primero la protección y garantía de la dignidad, lo que conlleva la autonomía, la no discriminación y el respeto a las libertades y derechos fundamentales con respecto a la aplicación de la medicina. El siguiente artículo manifiesta que el interés y el bienestar del ser humano deben estar por sobre el interés de la sociedad y la ciencia. El artículo cinco establece como regla general la del consentimiento informado.

Los Testigos de Jehová han sido el foco de grandes pleitos por parte de los profesionales de la salud que no han querido respetar sus decisiones, oponiéndose a que se traten acorde a los dictados de su conciencia. Claro está, no se podrá incluir a la totalidad de la comunidad sanitaria en esta afirmación, pero la realidad es que para este grupo religioso ha sido una constante lucha lograr el respeto a su autonomía.

³⁰ Declaración de los Derechos Humanos, 1948. Asamblea General de las Naciones Unidas.

³¹ Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales.

³² Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. Consejo de Europa.

Como se mencionó, el leading case en la materia es el de Bahamondez.³³ Marcelo era un hombre mayor de edad que debió ser atendido con urgencia por una hemorragia digestiva en el sur del país y, como era Testigo de Jehová, rechazó la indicación de los médicos a que se le pusiera una transfusión de sangre.

La situación fue llevada ante el Juzgado de Primera Instancia para que autorizara la realización de este tratamiento. El juez autorizó la petición, por lo que el paciente apeló esta decisión. La Cámara de Apelaciones de Comodoro Rivadavia ratificó la decisión del tribunal inferior alegando que el paciente estaba tomando una decisión que lo pondría en la situación de “suicidio lentificado” y que este tenía una actitud “nihilista”.

Por esta razón el defensor del paciente interpuso un recurso extraordinario ante la Corte Suprema. Aunque ésta declaró inoficioso el pronunciamiento dado que a la fecha el paciente ya no se encontraba en un estado crítico y no existía un interés o agravio concreto y actual, sí declararon su opinión respecto a esta situación conflictiva.

Seis de los nueve jueces fundamentaron las razones por las que se debería respetarse la decisión del paciente, a las que esta autora adhiere plenamente. Fundado en el principio de reserva del art. 19 de la Constitución Nacional,³⁴ las personas no pueden ser obligadas a realizar acciones que no están prohibidas y pueden disponer libremente de su propio cuerpo. También hacerlo con respecto a su libertad eligiendo la religión que profesan o no, siendo una decisión que también adhiere al art. 19.³⁵

En este caso la relación entre el principio de autonomía y el de beneficencia se ven equilibrados ante la decisión del paciente de que se haga el máximo esfuerzo médico por curarlo, rechazando sólo un procedimiento con el que no acuerda.

Otra clara razón por la que tampoco debe ser el paciente obligado a recibir una transfusión sanguínea está relacionado con el derecho a la objeción de conciencia, a la cual tiene derecho de oponer ante cualquier tratamiento que crea una violación hacia esta.

Los pertenecientes a dicha confesión son objetores de conciencia en este aspecto de una manera aparente, dado que en realidad no existe ninguna ley que obligue a dicho tratamiento. Pero sí se da una pugna entre la exigencia médica y el consentimiento de estos pacientes para transfundirse.

La Ley 26.529³⁶ establece en su artículo segundo el derecho a la atención médica sin

³³ CSJN, “Bahamondez, Marcelo s/ medidas precautorias”, fallos 316:479 (06/04/1993)

³⁴ Art. 19. Constitución de la Nación Argentina

³⁵ *Ib.*

³⁶ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

prejuicio de, entre otras cosas, la religión que profese el paciente. Los profesionales que se niegan a atender a estos dolientes, quienes también son seres humanos y cuya dignidad debe ser respetada, deben derivar dichos pacientes a colegas profesionales que acepten darles un tratamiento alternativo. Los médicos también tienen derecho a escuchar su propia conciencia cuando crean que estarían poniendo en riesgo la vida del paciente no atendéndolos como creen que es la mejor forma, ya que de esta manera se estarían oponiendo a su propio juramento en el cual establecieron que harán todo lo posible por salvarle la vida a una persona. Pero es esencial que estos pacientes sean derivados a otro profesional, no dejados a la deriva sencillamente porque no aceptan un tratamiento específico.

Los Testigos de Jehová aprecian la vida y no se oponen a ella. Recurren a médicos siempre que lo necesitan e incluso lo hacen también como prevención, como haría cualquier ciudadano. Lejos de dejarse morir, como ha sido la impresión popular sustentada por la opinión pública, esperan la mejor atención para sus enfermedades. Sólo que entre los múltiples tratamientos existentes, rechazan uno: el de transfundirse sangre. Aunque la cuestión se reduce a esta sola situación, no puede ser desvalorizada dado el concepto que tienen los médicos sobre la sangre. Cuando surge el tema de las transfusiones, los testigos buscan tratamientos médicos alternativos disponibles. Tienen una actitud positiva al explicarle a los médicos las razones por las cuales no aceptan determinado tratamiento, aunque no tenga por qué hacerlo, tal como muestra la ley 26.529 art 2 inc. e.³⁷ Allí aclara que “el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa”.

Gracias a la insistencia de este grupo religioso para que se respete su derecho a una atención médica acorde a su conciencia, se ha promovido la medicina y la cirugía sin sangre. Se han implementado técnicas y fármacos que han permitido la realización de cirugías complejas, como por ejemplo, trasplantes de corazón, hígado y riñón sin transfusiones.³⁸ Se ha descubierto, además, que la no utilización de sangre incluso en operaciones de alta complejidad ha contribuido a que la recuperación postoperatoria sea más corta y que el paciente salga en una buena condición de salud de la institución sanitaria.³⁹

³⁷ Art. 2 Inc. e. *Ibíd.*

³⁸ En el sitio oficial de Internet de los testigos de Jehová, www.jw.org se encuentra amplia información académica con relación a este tema. Recuperado el 03/04/2016 de <https://www.jw.org/es/medical-library/bloodless-surgery-medicine>

³⁹ En Agosto de 2012 la revista *Archives of Internal Medicine* se publicaron los resultados de un hospital que durante veintiocho años se realizaron operaciones de corazón. Los pacientes Testigos de Jehová tuvieron una recuperación más pronta que aquellos que sí se transfundieron, tuvieron menos complicaciones en su instancia postoperatoria y su tasa de supervivencia fue mejor. Recuperado el 04/04/2016 de [/www.jw.org/es/testigos-de-](http://www.jw.org/es/testigos-de-)

Muchas veces los médicos han argüido que si la persona no se pone sangre, muere. En realidad esta afirmación, es una falta a los códigos y normas que establecen la importancia de la información exacta al paciente. El transfundirse sangre, o no, muy pocas veces es la verdadera causa de la muerte de una persona. Muchos pacientes transfundidos han muerto por causas afines pero también ajenas a este tratamiento, al igual que a muchos testigos se le ha irrespetado la decisión de no ponerse sangre e igual han fallecido. Rara vez la persona muere por falta de una transfusión, en realidad es la misma enfermedad o estado crítico que no puede ser superado, más allá de que se le haya transfundido. Es necesario que los médicos se sinceren con ellos mismos en cuanto a si realmente es imprescindible el uso de la sangre en determinada cirugía, por ejemplo, o si sólo es un procedimiento de rutina.

Los Testigos de Jehová tienen un alto grado de interés en que se los trate con respeto ante su negativa a la sangre. Esto lo demuestra que mundialmente promueven la cooperación médico-paciente a través de medios que han creado para ese fin. Uno de ellos es el Servicio de Información sobre Hospitales para Testigos de Jehová (SIH), con sede en Brooklyn, Nueva York. Consultan revistas médicas para colaborar con quienes se hacen disponibles para tratar a estos pacientes. Tienen una base de datos de miles de médicos de todo el mundo que cooperan con su causa. En los países donde hay sucursales, se encuentran los Departamentos de Información sobre Hospitales (DIH). Estos trabajan con médicos, universidades, programas de medicina y cirugía sin sangre y dirigen la actividad de los Comité de Enlace con los Hospitales (CEH) y los Grupos de Visita a Pacientes (GVP). Los primeros son interlocutores entre médicos y pacientes. Si este último desea, estos Comités acuden para que les provean amplia información a los médicos sobre su postura. Muchas veces hacen el contacto con médicos y centros sanitarios que tienen experiencia en tratar a Testigos para hacerle más fácil la tarea al profesional. Por último los GVP están compuestos por ministros que dan apoyo emocional y espiritual a aquellos pacientes y familiares que tienen que viajar grandes distancias para recibir atención médica respetuosa.

En el párrafo anterior se explicó a modo de resumen, cómo está organizado este grupo, lo que demuestra el gran esfuerzo que hacen para que su conciencia sea respetada, para que todos sus miembros puedan tener una atención médica de calidad, autónoma y con consentimiento informado. De esta manera, se comprueba que, para ellos, el derecho a la vida lo es si realmente pueden vivirla con libertad y respeto a sus creencias religiosas.

Veza tras veza se ha transfundido a pacientes Testigos aseverando que la violación a los

derechos a la libertad, la dignidad, la autonomía, entre otras, es un mal menor al de perder la vida y, aún más, se ha asegurado que la persona sabrá entender la situación en la que se encontraba el médico, por lo que lo perdonará tanto a sus familiares que hayan insistido en usar una terapia rechazada como a los profesionales de la salud. La cuestión es ¿no se sentirá ultrajada esa persona al no respetársele el modo de vida que quiere llevar, siendo que con decisiones basadas en consentimiento informado, muchas veces, expresa de manera clara y escrita su negativa al tratamiento que venimos analizando?

Para contestar esta pregunta, se hará referencia a un fallo que se dio a lugar unos años atrás en el cual la Sra. C. L. G.⁴⁰ presentó una demanda por daños y perjuicios por haber sido transfundida en contra de su voluntad. La actora ingresó al sanatorio con una uronefrosis (riñón con pus), diagnosticada después de algunos estudios, por lo que se le indicó una intervención quirúrgica. La Sra. G. expresó de manera clara que, como era Testigo de Jehová, no aceptaría transfusiones sanguíneas, aun cuando estuviera implicado en ello su vida. Esta manifestación de su voluntad quedó asentada en su historia clínica.

Sin embargo, a los dos meses comenzó a evidenciar una notable desmejora y tomó conocimiento sobre una situación que había sucedido en el momento en que se hallaba inconsciente dentro del centro sanitario. Los médicos que la atendían le habían realizado el tratamiento por ella rechazado con anterioridad.

Los médicos refirieron haberlo realizado bajo autorización del juez correspondiente. Sin embargo, los hechos demuestran que dicha autorización nunca se realizó, dado que por llamada telefónica al secretario del juez, a quien se le manifiesta el objetivo de su comunicación, que era autorizar una intervención quirúrgica que incluyera la posibilidad de incluir una transfusión sanguínea. El secretario le explica los requisitos que deberían cumplir para lograr su cometido. Sin embargo, días después, se presenta una de las doctoras en cuestión brindando los requisitos necesarios para obtener la autorización cuando ya había sido realizada la transfusión.

Se describe que en numerosas ocasiones la paciente fue consultada si cambiaría de opinión sobre este asunto, a lo cual, en todas las oportunidades dejó claramente manifestado que no aceptaría el tratamiento propuesto.

Invocando el riesgo de muerte del paciente y el derecho a la vida y a la salud, los médicos indicaron que opere la transfusión sanguínea, alegando, además, que existía una orden judicial que los respaldaba.

⁴⁰ Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, Sala I, “G., C. L. c/ Mediconex S.A. y otros” AR/JUR/1995/2007 (2007)

Por estas razones, la actora demandó la acción de estos profesionales que creyeron hacer un bien, violando sus derechos a la libertad y dignidad personal. La demanda fue rechazada en una primera instancia, por lo que la Sra. G. apeló esta decisión. En esta última instancia, sí estimó su petición.

Al analizar este caso podemos notar que la paciente sufrió un menoscabo en sus derechos, sintiéndose ultrajada en su persona por haber sido coartada su libertad. Esto queda absolutamente clarificado con la acción que incoó, demandado daño moral. El irrespeto hacia esta postura, la de no aceptar el tratamiento de transfusión sanguínea, no es sólo una idea religiosa o algo que la religión prohíbe. Va más allá de eso. Es tomada por los que profesan esta fe como una decisión propia; no las rechazan por miedo a ser echados de su religión, lo hacen porque real y profundamente creen que de esa manera es la que deben comportarse para tener una buena relación con Dios, en este aspecto en particular. Por lo que no pueden ser convencidos de cambiar de opinión alegando que sus compañeros de creencias o sus familias no tomarán conocimiento en el caso que se transfundieran. La importancia de rechazar este tratamiento está relacionada con su relación y lealtad hacia Dios, no a sus compañeros.

Es interesante hacer un llamado de atención a la importancia del consentimiento informado que la paciente había dejado constatado en su historia clínica; en el caso, no consintiendo una transfusión de sangre, aunque fuera necesaria para salvarle la vida. Gracias a esta directiva que con anticipación manifestó la actora, se pudo asegurar que la decisión de los médicos a realizarle el tratamiento que ella rechazaba manifestó un claro irrespeto hacia los derechos del paciente, intentando menoscabarlo al pedir una decisión judicial para desestimar este derecho.

No se debe olvidar la buena intención que los médicos pudieran haber tenido en el caso en particular, alertados por el estado crítico de la paciente y sintiendo la obligación moral de salvarle la vida. Sin embargo, es en este punto cuando la autonomía de la libertad y la autodeterminación clara e inamovible de la paciente, basadas en la libertad de religión y la disposición y cuidado de su propio cuerpo, no dan lugar a otra acción más que el respeto a sus creencias, las cuales están fundadas, entre otras fuentes, en la Carta Magna.⁴¹

Los Testigos de Jehová han luchado porque su conciencia sea respetada, incluso en los momentos en que están inconscientes. Para ellos, este tratamiento no es un mal menor, es de seria responsabilidad. Es por eso que llevan de manera permanente un documento de

⁴¹ Art. 19. Constitución de la Nación Argentina.

Directivas Anticipadas, regido por la ley 26.529⁴², en el cual establecen cuales son las terapias que están dispuestos a dejar que se les apliquen y la clara negativa a la transfusión sanguínea. Por medio de representantes que se establecen en este mismo documento, certificado por letrados y su respectivo Colegio, los pacientes se aseguran que no se pase por alto sus valores. Claro está, este documento debidamente legalizado debería ser razón sostenible para no ultrajar los derechos de los miembros de esta confesión religiosa, incluso estando en situación de emergencia.

⁴² Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

2.2. Tratamientos encarnizados

Los tratamientos encarnizados, también conocidos como encarnizamiento terapéutico, ensañamiento terapéutico, obstinación por parte del médico y distanasia (que en griego significa “muerte difícil o angustiosa”), son aquellos tratamientos que se le realizan a la persona que tiene una enfermedad irreversible con el sólo objeto de prolongarle la vida biológica sin importar si implica algún tipo de sufrimiento. En estos casos, el médico tiene la seguridad que cualquiera sea el tratamiento que se le realizase al paciente, no lo curará. Con los términos encarnizamiento, ensañamiento y obstinación, se da a entender una intencionalidad negativa por parte del profesional de aletargar el sufrimiento del paciente.

Esta se contrapone al concepto de eutanasia, el cual es una palabra derivada del griego que implican el significado del “bien morir” (eu: bueno, thanatos: muerte). Se ha entendido esta como la búsqueda de la muerte de una persona en estado irreversible e incluso hasta agonizante para que ya no sufra más dolor. El objetivo principal de esta práctica es evitar el sufrimiento que conduce a la muerte ya sea por petición de la misma persona o por considerarse que su dignidad se ha perdido por ya no tener calidad su vida. Esta práctica está prohibida por la legislación argentina, tal como lo indica la ley 26.529⁴³ en el artículo 11 donde expresa que toda persona tiene derecho a realizar directivas anticipadas sobre la elección de los tratamientos médicos a los que se someterá pero ningún profesional podrá aceptar que estas impliquen de alguna manera prácticas eutanásicas. Por otro lado, el mismo Juramento Hipocrático (2016) manifiesta con claridad la obligación de que quien realiza el juramento no debe suministrarle a nadie algún veneno ni cosa semejante provocando la muerte.

Dado que tanto la distanacia como la eutanasia no son prácticas que traten con respeto ni la dignidad ni la vida, respectivamente, este apartado se orientará a la justificación de la ortotanacia como principio a seguir en el tratamiento de las personas en estado terminal.

La ortotanacia es “la muerte natural de un enfermo desahuciado sin someterlo a una prolongación médicamente inútil de su agonía” (2016). Proviene del griego orto, que significa “recto” y de thanasía que significa 'muerte', compuestamente dando a entender el precepto de “muerte digna”. La idea central en este concepto es la no aplicación de tratamientos desproporcionado en relación al beneficio-sufrimiento de la persona que se encuentra en una condición de enfermedad irremediable. Se debe evitar al mayor grado el dolor que el paciente tenga, intentando mantener su calidad de vida lo mejor posible dadas las

⁴³ Art.11. Ley 26.529. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud Modificada por Ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina

circunstancias, por lo tanto este puede decidir el comienzo de un tratamiento paliativo, aunque lo único que haga es disminuirle el sufrimiento, y también decidir dejar este tratamiento en el momento que se estime conveniente. Pero, ¿por qué genera numerosos planteos esta postura?

Para comenzar hay una gran discusión ética sobre la delgada línea que diferencia la ortotanacia, cuando se permite discontinuar un tratamiento para no demorar la muerte inminentemente irremediable, y por otro lado, lo que se ha dado en llamar la eutanasia pasiva. Esta última tiene como fin la omisión de una acción para acelerar la muerte del paciente con el objetivo de evitar dolor y sufrimiento, exista o no el consentimiento del paciente. La gran diferencia se encuentra en el aceleramiento de la llegada de la defunción. Esto es considerado un suicidio asistido o incluso hasta un homicidio si la persona no expresó su consentimiento. En cambio, la ortotanacia tiene como meta no hacer ni más largo el camino hacia la muerte, como la distanacia, ni más corto, como la eutanasia. Esto no implica la no utilización de cualquier tratamiento paliativo que pudiera evitar un mayor sufrimiento, pero sí que la persona es libre para decidir si se le seguirá suministrando un soporte que ayude a su cuerpo a continuar una transición sin vuelta atrás a una muerte segura desde el punto de vista clínico.

Se podría considerar uno de los factores causales de la obstinación terapéutica el punto de vista médico guiado por el Juramento Hipocrático (2016) que manifiesta el convencimiento de que la vida es el bien máspreciado que tiene una persona, que debe ser cuidado y respetado a cualquier precio. Se antepone el valor de la vida al de la dignidad. Y es lamentable, ya que, como se viene tratando, la vida no puede ser vivida con dignidad si no se tiene la libertad de ejercer la autodeterminación sobre todo lo que tenga que ver con ella, lo que incluye los tratamientos ante problemas de salud. A veces, se ha prestado tanta atención a la enfermedad y cómo combatirla que se deja de lado la calidad de ésta y el darle una correcta información al paciente para que pueda saber cómo será su vida después de determinado tratamiento.

Otro factor que influye en este aspecto es la difícil tarea de aceptar que la muerte no es un fracaso. Podemos tratar a la profesión médica como una de medios. Tal como lo estipula la Ley 17.132⁴⁴ en su artículo 20 inc. 3, se les prohíbe a los profesionales que ejercen la medicina prometer la conservación de la salud. Aunque el objetivo principal es que la persona logre curarse y el profesional pondrá todo su leal saber y entender para lograr ese objetivo, nada garantiza que la atención sanitaria efectivamente dará el fruto que se espera,

⁴⁴ Art. 20 inc. 3. Ley 17.132. Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración de las mismas Poder Ejecutivo Nacional.

que es la completa cura del paciente o al menos que se halle estable frente a una enfermedad incurable. Lo opuesto también es una posibilidad, y ningún médico está exento de ella. La práctica de la distanasia les da la tranquilidad de saber que se hizo todo lo posible, hasta el último momento, de intentar revertir la situación. Esto es así muchas veces, porque el Código Penal⁴⁵ estipula:

Será reprimido con prisión de seis meses a cinco años e inhabilitación especial, en su caso, por cinco a diez años el que por imprudencia, negligencia, impericia en su arte o profesión o inobservancia de los reglamentos o de los deberes a su cargo, causare a otro la muerte. El mínimo de la pena se elevará a dos años si fueren más de una las víctimas fatales. (Código Penal, 1984)

Esto genera una fuerte presión en los profesionales de la salud por la posibilidad de que algún paciente o familiar del paciente los acusen bajo la caracterización de este artículo.

Por otro lado, la presión de la familia del paciente para que bajo cualquier circunstancia se lo mantenga con vida, es una gran prueba que debe afrontar todo médico, sobre todo cuando el paciente es joven o prestigioso y hay escasas posibilidades para remediar la situación. A esto se suma la poca comunicación médico-paciente, quizás para evitar una mayor presión por parte del enfermo de lograr los mejores resultados, cuando esto se torna casi imposible, y el paternalismo que ejerce el médico manifestando el principio del privilegio terapéutico o excepción terapéutica. También el desprecio o la ignorancia de los derechos del paciente pueden hacer que se le reste importancia a este paso fundamental de informar correctamente al paciente.

Pero es fundamental recordar que el consentimiento informado, tal como lo expresa la Declaración Universal de los Derechos Civiles y Políticos⁴⁶ de 1966 en su artículo 7, “nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos”. El mencionado artículo manifiesta la importancia de no ser sometido a tratos crueles o degradantes. Pero, ¿desde el punto de vista de quién? Quizá haya tratamientos que a simple vista sean sólo para salvar vidas, pero el paciente podría considerarlos como degradantes a su dignidad, valores y creencias, y es obvio que esto no lo puede saber si el médico no le expresa de forma clara y precisa el tratamiento a realizar y todas las consecuencias que este podría traer. Claro está, el médico se centrará en los buenos efectos que tendrá el tratamiento que defiende, pero no debe subestimar la conciencia del paciente, que puede considerar como degradante algo que para el profesional no lo es. Por esta razón, la información es

⁴⁵ Art. 84. Código Penal de la Nación Argentina.

⁴⁶ Art. 7. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas. 1966

fundamental y es el paso anterior al consentimiento. Sin objeción alguna, el consentimiento informado debe obligatoriamente existir en todo tratamiento que se realice.

La poca comunicación entre la familia del paciente y el médico también es otra razón que predispone el encarnizamiento terapéutico. Conocer los deseos del enfermo aun cuando está inconsciente es fundamental, ya que será éste el que cargue con el resultado de lo que se decida sobre su salud. La ley 17.132⁴⁷ en su artículo 19, inciso 3, expresa claramente que se debe respetar la voluntad del paciente.

Ahora bien, pudiera suceder que los familiares del paciente estuvieran en contra de sus creencias y valores y ante la posibilidad de perder a su ser querido, ellos mismos irrespeten los deseos del enfermo y autoricen al profesional de la salud a realizar cualquier tratamiento que pueda salvarlo. Una vez más, se trae a colación la posibilidad de legalizar mediante las directivas médicas anticipadas, como base en la ley 26.529⁴⁸ y el nuevo Código Civil⁴⁹. En el artículo 60 se expresa que la persona plenamente capaz puede establecer con anterioridad a algún suceso desafortunado que lo dejara en estado de inconsciencia sus deseos que se le apliquen o no determinados tratamientos e incluso si desea que se le prolongue la vida o no de manera artificial en el caso que su estado de salud fuera irreversible. También puede optar por elegir a representantes para que velen por que sus decisiones sean respetadas.

El incremento de la tecnología dio esperanzas de la posibilidad de una vida cada vez más larga; con el avance de tratamientos cada vez más sofisticados se creía que podría encontrarse la cura a enfermedades terminales. Pero esta esperanza empezó a hacerse cada vez más lejana dado que, junto con la esperanza de vivir más, se daba por sentado el mejor vivir, y esto no ocurrió así. Se empezó a ver que los gastos de intentar alargar la vida de una persona en un estado terminal irreversible eran cada vez mayores y que los resultados, lejos de ser los mejores, lo único que hacían era sencillamente prolongar la vida, no mejorarla. Esos gastos destinados a pacientes terminales que permanecían largos meses internados no dejaban lugar en los centros de salud para pacientes que sí podían recuperarse. Lamentablemente el límite económico, más que el orgánico, empezó a realizar un cambio en el ámbito médico: empezar a concentrarse en la calidad de vida del paciente más que en la longitud de ella (Montpellier, s.f).

El principio bioético de justicia entra ahora en juego. A modo de refrescar este concepto,

⁴⁷ Art. 19 Inc. 3 Ley 17.132. Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración de las mismas Poder Ejecutivo Nacional.

⁴⁸ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009

⁴⁹ Código Civil y Comercial de la Nación. Ley 26.994.

se dirá que se espera que el médico no discrimine a ningún paciente sino que sin importar quién sea el enfermo y que padecimiento sufra, haga el mayor esfuerzo posible por sanarlos o al menos, hacerle menos doloroso el camino. El problema ha surgido cuando se pone en tela de juicio la utilización de recursos destinados a personas que se encuentran en una fase terminal o que por su edad tiene pocas expectativas de vida. Sobre todo, muchos servicios de medicina prepaga y obras sociales demoran la provisión de medicamentos y prótesis, entre otras cosas, con el objetivo de evitar hacer un gasto brindando un tratamiento que, al corto o largo plazo, no tendrá un efecto que justifique la inversión.

Esta problemática que se da hoy en día, es un tema todavía en pugna, entre familiares y amigos que luchan para que, sin importar la gravedad de la situación, se le dé a su ser amado la atención necesaria, y por el otro lado, el servicio social, que sólo mirará en torno a sus propios intereses económicos. Como vemos, aunque no será una solución al problema, para seguir como línea de conducta la dignidad de la persona, será necesario que el enfermo esté en completo conocimiento sobre la situación, que tenga un diagnóstico realista por parte del médico, uno que no busque sólo tranquilizar a los allegados sino que busque la mayor satisfacción de todos los participantes en la cuestión. A modo de no ser reiterativa, pero con la necesidad de recalcar la práctica de la ortotanasia, es fundamental que se busque mantener la dignidad de la persona y evitarle el mayor sufrimiento posible, sea que esté en un estado terminal, o no.

Como se ha analizado, las consecuencias de las conductas distanásicas son, entre otras, el causar un dolor y sufrimiento desmedido, innecesario, inútil e indebido tanto al paciente como a sus familiares, la búsqueda por parte de estos de un soporte legal que les permita luchar contra los instintos médicos de salvar la vida del paciente sin tener en cuenta el pesar que le acarrea, y por poner el valor vida por sobre el valor dignidad, la propensión de la población a apoyar la despenalización de la eutanasia para evitar el sufrimiento inútil, y también la disminución de la confianza hacia los profesionales de la salud de una buena atención hospitalaria (Fabre & Sans Sabrafen, 2005).

Algunas de las medidas que podrían tomarse ante esta situación problemática serían: en primer lugar, y como máxima principal, respetar el derecho a la autonomía de los pacientes o sus representantes, en caso de estar incapacitados o imposibilitados de brindar su consentimiento informado, de aceptar o rechazar determinado tratamiento. Esto ha sido ya

legislado mediante la ley 26.529⁵⁰. La misma también expresa claramente la posibilidad de no sólo aceptar o rechazar tratamientos, sino que también se ha dotado de libertad al paciente para retirar medidas de soporte vital en caso de que sean “desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría o produzcan un sufrimiento desmesurado, [...] rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”. (Ley 26.529, 2009).⁵¹

Un ejemplo de la aplicación de esta legislación, lo encontramos en el fallo sobre Marcelo Diez⁵², un hombre que, siendo muy joven, tuvo un accidente automovilístico, sufriendo politraumatismos graves, entre otras cosas, dejándolo en estado vegetativo. Durante más de veinte años, sus hermanos, como sus curadoras, lo cuidaron en su casa por muchos años en los cuales se lo estimuló de todas las formas posibles para recuperar, aunque sea, algún sentido, contrataron profesionales para que lo atendieran las 24 hs. del día, así como también fonoaudiólogos y kinesiólogos, sin ningún resultado. Luego lo trasladaron a un centro de salud, donde continuó hasta el dictado de la sentencia.

Durante los más de veinte años, Marcelo no pudo demostrar ningún tipo de conciencia, ni sobre él ni del mundo que lo rodeaba. Aunque su estado de salud era relativamente estable, era irreversible. Por estas razones, sus hermanas pidieron a los médicos que se le retiren las medidas de soporte vital, tanto los soportes de alimentación e hidratación como aquellos tratamientos que se le proveían en caso de complicación. Dado que fue negada dicha solicitud, iniciaron una petición judicial.

La razón que invocan los médicos para rechazar la exigencia de las curadoras del paciente se basa en una interpretación del art. 5 inc. g⁵³ anteriormente citado. Establecen que el paciente no está pronto a morir, dado que se encuentra estable en su enfermedad y que el artículo citado expone que las razones por las que una persona puede dejar de recibir las medidas de soporte vital son taxativamente las mencionadas allí, cuando habla de que la persona no sólo debe tener una enfermedad irreversible e incurable, sino que, además, debe encontrarse en estado terminal.

Otro argumento que sostienen los profesionales es que el paciente no dejó directivas anticipadas ni tampoco puede brindar un consentimiento actual para ejecutar la acción pedida

⁵⁰ Art.2 Inc. e. Ley 26.529. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud. Modificada por Ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina

⁵¹ Art. 5 Inc. g. Ib.

⁵² CSJN, “D., M. A. s/ declaración de incapacidad”, AR/JUR/24366/2015, (2015).

⁵³ Art. 5 Inc. e. Ley 26.529. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud. Modificada por Ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina

por las hermanas de Marcelo.

Las actoras establecen las razones que tienen para direccionar la compleja situación hacia la “muerte digna”. Estas razones, que pueden ser claramente encontradas y detalladas en la ley previamente aducida, son las que incoan las actoras y a las que esta autora adhiere plenamente.

En primer lugar, el art. 5 inc.g⁵⁴ expresa de manera clara que no es necesaria la terminalidad próxima como exigencia esencial para el retiro de los tratamientos terapéuticos que se utilizan en el caso en particular. La simple condición de que las terapias utilizadas sólo alargan su estadio de enfermedad irreversible e incurable ya es una razón abalada por la ley para retirar la hidratación y alimentación artificial que sustenta a la persona ya sin conciencia.

La petición realizada no es abrupta ni impensada, dado que durante veinte años se ha estado estimulando al paciente a dar signos de capacidad intelectual o emocional activa y todas las pruebas realizadas han demostrado que se han perdido por completo. La prolongación de la vida de esta persona, ya no como un ser que puede tener libertad y conciencia, sino como uno que ni si quiera puede entender estímulos y que depende exclusivamente de la artificialidad de la alimentación, no le otorga dignidad. Se ha comprobado que es un tratamiento fútil que no le da verdadero significado a su vida.

En segundo lugar, las actoras ejercen el derecho de representación dispuesto en el art.6 de la ley⁵⁵, que avala este derecho de inconsciencia o incapacidad del doliente. Es menester que se así dado que el paciente no tiene conciencia del estado en el que se encuentra, por lo tanto, alguien allegado a éste puede brindarle la dignidad que se merece como ser humano. Su vida ya no tiene sentido ni la tendrá por no poder disponer de su propia intelectualidad, por lo que el prolongarle la vida en realidad, sería prolongar la llegada de la muerte.

Por otro lado, es muy valiosa la comunicación clara, precisa y, en lo posible, amena entre el enfermo y el profesional. Esto será muy clarificador para los partes en lo que respecta a los valores mediante los cuales se guían. Por un lado, el médico podrá expresarle la información correspondiente al tratamiento en sí, pero además será muy importante que le diga al paciente cuáles son sus principios en cuanto al dominio de la situación en caso de que se torne muy dificultosa y se encuentre en riesgo su vida. ¿Opondrá el derecho a la vida o el derecho a la dignidad de la persona? Si éste decide que sus principios van en contra de los deseos del paciente, será menester que le dé la posibilidad a la persona de atenderse con otro profesional.

⁵⁴ Ib.

⁵⁵ Art. 6. Ib.

Por otro lado, el paciente deberá aclarar también cuáles son sus deseos y valores. Cómo desea ser tratado en caso de complicaciones o situaciones que pongan en riesgo su vida. Esta comunicación es muy importante para que ninguna de las dos morales, ni la del paciente ni la del médico, se vean afectadas al momento de accionar. Aunque siempre debe imperar la autonomía de la voluntad del individuo, es imperioso que el médico también proteja su propia conciencia y quede exento de cargos que esta pudiera generarle.

Para finalizar y a modo de conclusión, son interesantes los principios que exponen los Dres. Jordi Sans Sabrafen y Francesc Abel Fabre (2005). Ellos expresan que no todo los tratamientos que prolongan la vida biológica de la persona resultan beneficiosos para el paciente y que su beneficio es lo que tiene prioridad en relación a cualquier otro objetivo. También, es esencial que el médico cumpla con las las exigencias legales y ética del consentimiento informado.

2.3. Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico, también llamada por sus siglas LET, surge de la no continuación o no aplicación de los tratamientos encarnizados o desmedidos para demorar la llegada de la muerte de la persona, para que no sufra y conserve su dignidad. La LET consiste en no aplicar tales medidas en un paciente con un mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. Se suele hablar de dos tipos: no iniciar determinados tratamientos y discontinuarlo cuando se demuestra que no mejoran ni la salud ni la calidad de vida del paciente (Herreros, Palacios, & Pacho, 2012). Algunos estiman conveniente el término “ajuste” del esfuerzo terapéutico porque la palabra “limitación” expresa una connotación negativa sobre el asunto, como si el objetivo fuera dejar de hacer, como sinónimo de hacer menos. Sin embargo, lejos de eso, ante el concepto ya difundido de limitación terapéutica, se entiende como una actitud positiva y proactiva del personal médico para modificar toda medida necesaria para el bienestar del paciente y para aminorar el sufrimiento (Hernando, Diestre, & Baigorri, 2007).

La LET se aplicará sobre aquellos pacientes que, después de una consideración del equipo médico a cargo, han llegado a la condición de irrecuperabilidad o que la gravedad de su enfermedad lo llevará inevitablemente a la muerte, sin importar qué terapia se utilice. Según el Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2000), el paciente terminal es aquel que fue precisamente diagnosticado sobre una enfermedad grave, irreversible y progresiva, que al momento del estudio no existen tratamientos que puedan revertirla.

La fundamentación para esta manera de actuar se da en el derecho individual a morir dignamente. El Pacto de San José de Costa Rica⁵⁶ en su art. 5, inc. 1, hace referencia al derecho a la integridad personal, a que se respete en el ámbito físico, psíquico y moral. El inciso 2⁵⁷ muestra la importancia de que nadie sea sometido a tratos crueles o degradantes lo cual podría aplicarse al ámbito médico también, dado que la no aplicación de la LET podría generar este tipo de resultados en los pacientes.

A mediados del siglo XX, se desarrollaron técnicas médicas que empezaron a influir en gran manera en las funciones vitales, como por ejemplo, la hemodiálisis y el trasplante renal. Pero esto llevó al reconocimiento de estados de salud totalmente desconocidos, tales como el estado vegetativo y la muerte cerebral. La limitación a tratamientos nunca antes había existido, al contrario, sencillamente no se hacía más nada por no disponer de tratamientos

⁵⁶ Art. 5 Inc. 1. Convención Americana sobre Derechos Humanos. Conferencia especializada Interamericana sobre Derechos Humanos. Organización de los Estados Americanos. 22 de noviembre de 1969.

⁵⁷ Art. 5 Inc. 2 Ib.

específicos. Este desarrollo tecnológico en el campo de la salud dio lugar a la controversia sobre la desproporción entre los fines y los medios terapéuticos (Hernando, et. al., 2007).

Una cuestión básica en relación a la LET es la proporcionalidad del tratamiento en relación a la futilidad del mismo. El juicio de desproporcionalidad es el balance que se realiza cuando los resultados que se buscan son insignificantes en relación con los medios utilizados (Hernando, et.al., 2007). Podemos decir entonces que la futilidad terapéutica es aquella actuación médica que carece de beneficio para un paciente; es decir, el médico podrá aplicar la terapia fútil, pero la experiencia ha demostrado que el éxito es casi nulo. En cuanto a la proporcionalidad terapéutica, exige que haya un equilibrio entre los recursos utilizados y los beneficios esperados. Dicha proporcionalidad debe medirse en relación con el beneficio global que pueda lograrse sobre el paciente, más que por indicadores de corto alcance (Leufebre, Canteros, Toro, & Herrera, 2007).

El juicio de proporcionalidad no es sólo una cuestión técnica, sino también de valores. El principio de calidad de vida, establecido por el art. 25 inc.1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos⁵⁸, en el cual se estipula que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida que le asegure la salud y el bienestar”, deber ser algo a lo cual debe dársele mucha consideración. El valor que se le da a la vida está íntimamente relacionado con la satisfacción que tiene un individuo, con la dignidad que ha vivido y con las expectativas que de ella tiene. Por lo tanto, el beneficio que se obtendrá está íntimamente relacionado con lo que el paciente crea que es beneficioso. Tal como dice Dworkin (Hernando, et. al, 2007):

Si nos preocupa genuinamente la vida que llevan los demás, aceptemos también que ninguna vida es buena cuando se la conduce en contra de las propias convicciones, y que no constituye ayuda alguna a la vida de otra persona, sino que la envenena, imponerle valores que no puede aceptar y a los que sólo lo puede someterse por miedo o por prudencia. (p.134)

Los principales problemas que se presentan ante la LET son similares a los de los “tratamientos encarnizados”. Estos se refieren a la negación de una medida por parte del médico, por miedo a no tener el valor para retirarla luego de manifestarse que no da resultado, la obstinación profesional bajo el concepto de posturas vitalistas, que defienden a ultranza el valor de la vida sobre el valor de vivirla con dignidad, y la insistencia de los allegados por que se haga el máximo posible por mantener con vida a su ser querido. Para enfrentar estos inconvenientes será necesario priorizar los principios expresados en las normativas legales sobre el derecho a la vida, a la dignidad, a la libertad de valores, creencias

⁵⁸ Art. 25 Inc. 1. Declaración Universal de Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas. 10 de diciembre de 1948

y religión analizados con anterioridad. A continuación, se verá qué aspectos tener en cuenta al tomar una decisión de LET.

Tomar en consideración los cuatros principios de la bioética será un paso importante en la toma de este tipo de decisiones. En cuanto a la no maleficencia, el médico no recomendará tratamientos contraindicados o que pudieran causar una complicación evitable, daño o cualquier tipo de lesión. En cuanto a la beneficencia, el médico opondrá los tratamientos que considere mejores atendiendo a las características del paciente, incluyendo en estas los valores y creencias, necesidades y deseos. El principio de autonomía es fundamental al tomar la decisión sobre la limitación de un tratamiento. Esto es así por todo lo que implica este concepto: el consentimiento voluntario e informado del paciente. En esta expresión de voluntad, el paciente plasmará el resultado de sus vivencias, valores y pensamientos. Finalmente, el principio de justicia establece la limitación cuando hay recursos escasos para tratar a los pacientes; se priorizará aquellos que realmente tengan expectativas certeras de vida y que puedan transitarla sin sufrimientos, dignamente.

El conocer al paciente lo más posible hará que se logre descubrir sus preferencias, incluso cuando no ha podido estipular sus posturas. Para esto, será necesaria la aplicación del Art 3 de la Ley 26.529⁵⁹ donde explica que la información sanitaria consiste en que el enfermo reciba de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de este, un informe sobre su estado de salud y los tratamientos posibles y a disposición de ser llevados a cabo para poder formarse una opinión al respecto. En este punto es dable recordar que muchos pacientes están más interesados en no ser una carga que en la supervivencia en sí misma. Experiencias de vida, como la muerte de amigos y familiares, la pérdida de funciones físicas y mentales y la dependencia están íntimamente relacionados con la calidad de vida y los esfuerzos que decidan continuar realizando (Hernando, et.al., 2007). En el caso de inconsciencia, será esencial conocer el consentimiento informado que haya dejado por escrito la persona con anterioridad a su estado de incapacidad. De no existir tal directiva, se acudirá a sus allegados para que expresen lo que el paciente deseaba al momento de contar con lucidez para respetar al máximo su voluntad. Si en esta última instancia se desconoce cualquier opinión al respecto que el paciente pudiera haber tenido, entonces se recurrirá a las preferencias de los allegados.

Otro aspecto fundamental es la gravedad del pronóstico. Es necesario ser lo más preciso posible para determinar si el estado es grave, crónico o terminal. Se deber determinar qué padecimientos se tratará y cuáles no, cuáles serán útiles para amortiguar el dolor y cuáles

⁵⁹ Art. 3. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009

ayudaran a un verdadero avance hacia la mejoría del enfermo. La calidad de vida previa como la futura tiene igual peso. Lo que es considerado calidad de vida varía de un paciente a otro; algunos aceptarán una calidad mínima dado su entorno o pasado, mientras que otros no lo consideran de la misma forma. Este es un aspecto muy subjetivo que deberá investigar el médico.

Al tomar estas decisiones de LET la comunicación y deliberación participativa entre el médico, el paciente y sus allegados es importante para que el profesional no cargue con todo el peso de la decisión. Se deberá definir si al paciente se le aplicará la limitación de tratamientos, si se comenzará con alguno para demostrar si realmente tiene efectos o si vale la pena realizar terapias completas acorde a su enfermedad.

Luego de analizar este aspecto que ha surgido hace poco tiempo, como es la limitación al esfuerzo terapéutico, podemos notar como la autonomía de la voluntad está teniendo gran injerencia en la actividad médica y por sobre todo, dotar de dignidad el último tiempo de vida de las personas. Como primer paso, se dará especial atención a la decisión del propio paciente de decidir, o de que el médico averigüe, si aquel no puede expresarse, cuáles son sus deseos. De querer vivir sin importar el costo, que incluye la pérdida de la calidad de vida, el equipo médico intentará convencer a éste y su familia la importancia de la dignidad de la persona. Si no se logra, se recurrirá a los Comités de Ética de los Hospitales para recibir ayuda en el diálogo con la familia del individuo. No se debe olvidar, que los médicos no sólo velan por la salud de ese enfermo, sino también por todos aquellos que tienen esperanzas de vida mayores y necesitan del mismo tratamiento. Por lo tanto, el principio de justicia será aplicado en estos casos.

En este capítulo se pudo observar la estrecha relación entre la dignidad y la autonomía de la voluntad. El poder de decidir sobre cómo se cuidará al propio cuerpo, que es un principio constitucional, está basado en el libre albedrío de las personas para decidir qué está bien y que está mal en referencia a ellas mismas; la conciencia es lo que regirá éste ámbito, siempre que, claro está, no afecte a terceros o al orden público.

La dignidad está íntimamente relacionada con la conciencia. Por lo tanto, lo que para alguien puede ser digno, puede no serlo para otro. Es por eso que la lucha de los pacientes y, en algunos casos, de sus familias, para que puedan atender su salud respetando sus creencias y formas de vida, es esencial para mantener la dignidad de una persona.

Se espera que en el futuro, las situaciones anteriormente analizadas, lejos de ser conflictivas, consistan en nuevas oportunidades donde los ciudadanos puedan ser libres, expresarlo y demostrarlo.

CAPÍTULO N° 3

ANÁLISIS LEGISLATIVO

En el marco del avance de la medicina, prácticas que antes se consideraban inexistentes o impermisibles, hoy son parte del ejercicio de la autonomía en su manera más pura. La legislación argentina ha dado el ejemplo en establecer la necesidad del paciente de transmitir su voluntad e incluso de que sea respetada cuando se halle inconsciente.

El rechazo a tratamientos que revelan la distanasia llevada a cabo por los médicos fue el tema central de debate, por lo que hoy las leyes que legislan la relación del individuo con los servicios sanitarios brindan una amplia y libre oportunidad de tomar decisiones, cumpliendo con ciertas condiciones y recaudos, para que todos, y en particular aquellos que tengan enfermedades incurables y estén en estado terminal, puedan pasar sus últimos días como crean que es más digno.

3.1. Ley 26.529

Como se vino analizando, el proceso de cambio de una relación médico-paciente paternalista a una en la que prima la voluntad de los pacientes y su autodeterminación, ha dado sus frutos y estos se plasman en Argentina mediante la ley 26.529⁶⁰, entre otras, que muestran el respeto por la dignidad del ciudadano.

La presente ley, siendo su nombre oficial “Derechos de los pacientes en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”, ha venido a legislar esta parte tan importante de los derechos que se vienen analizando, dignifica la autonomía de la voluntad y su manifestación mediante el consentimiento informado, aclara la postura que pueden tener cada una de las partes intervinientes ante la posibilidad de un estado de enfermedad irreversible y en estado terminal y también dispone sobre la historia clínica. En el presente subtema, se analizará la presente ley abocándose a los primeros dos enfoques recién mencionados, dejando de lado la reglamentación sobre la historia clínica de los pacientes.

Según Garay (2010), la dignidad, la libertad y la igualdad son los pilares fundamentales de la norma que estudiaremos. Podemos ver que vez tras vez se manifiestan estos pilares en la presente ley. En primer lugar, bajo el art. 2 inc. a,⁶¹ se pone de manifiesto el trato igualitario que deben tener todos los pacientes sin importar su edad, cultura, creencias religiosas, ideas políticas, raza, sexo, o cualquier otra condición que pudiera presentar el enfermo. También se aúna a esta idea la importancia de que el profesional solo queda liberado de su deber sanitario cuando otro profesional se haya responsabilizado por el paciente. Esto demuestra que el legislador ha dado lugar a la oportunidad de objeción de conciencia del mismo médico, cuando este decida no aplicar determinados tratamientos por ir en contra de sus propias creencias. Sin embargo, esta libertad que se le da al profesional sanitario conlleva una responsabilidad, ya que sólo queda exonerado de ésta siempre y cuando el paciente se encuentre bajo la atención de otro médico.

El mismo artículo, pero en su inciso b⁶², se manifiesta el trato digno hacia el paciente, lo que implica el respeto a las condiciones esbozadas up supra. Se presenta el principio de libertad cuando en todo momento se da al paciente la oportunidad de aceptar o rechazar determinado tratamiento. Esta libertad también implica la preservación de los datos sensibles del individuo, esto es, su intimidad y la confidencialidad por parte del personal médico que

⁶⁰ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁶¹ Art. 2 inc. a. Ib.

⁶² Art. 2 inc. b. Ib.

está al tanto de sus padecimientos. Los incisos c⁶³ y d⁶⁴ del art. 2 expresamente dignifican a la persona promoviendo la obligación por parte de los profesionales a la no ponderación de la documentación clínica, resguardando no sólo su dignidad sino también la confianza en la relación médico-paciente.

El siguiente inciso, el e⁶⁵, es uno de los que ha causado mayores confrontaciones a la hora de su redacción y posterior promulgación. Y es sobre el que se ocuparán las siguientes líneas. Este apartado de la ley dictamina el derecho a la autonomía de la voluntad del paciente de aceptar o rechazar cualquier tratamiento que se le sugiera, además de poder revocar posteriormente la decisión que se haya tomado. Según Ludmila Viar (2013) los límites a dicha autonomía, respaldados por el artículo 19 de la Constitución Nacional, son claramente el orden público, la moral y los terceros.

Hay tres requisitos básicos que deben ser satisfechos para estar en presencia de autonomía propiamente dicha. Primero, no debe ser coactiva, nadie debe forzar a la persona a tomar una decisión, es ella sola quien debe hacerlo. Segundo, autonomía no sólo implica libertad, sino también que haya opciones reales de ser elegidas. En tercer lugar, es fundamental la información clara, precisa y confiable adaptándose al paciente, es decir, utilizar la terminología coloquial para que el individuo tenga un conocimiento acabado de la realidad a la que se enfrenta y de esta manera pueda tomar una decisión realmente propia y no basada en lo que otros hayan entendido sobre lo que el médico explicó (Garay, 2010).

Haciendo referencia una vez más al artículo 19 de la Constitución Nacional⁶⁶ como respaldo a la libertad de actuación en la esfera privada o interna del hombre, es que el inciso e⁶⁷ del artículo que venimos analizando plantea la desobligación de tener que dar razón del porqué de la toma de decisión sobre la aceptación o no de un tratamiento.

El derecho a la autodeterminación se extiende a los menores (delimitada en el marco de la ley 26.061⁶⁸), a quienes también se les da el derecho de poder intervenir en la toma de decisiones sobre la atención de su salud. Tal como estipula la recién mencionada ley, en su artículo segundo, los menores tienen derecho a ser escuchados y atendidos sin importar la forma en cómo manifiesten sus opiniones. El siguiente artículo muestra que, al igual que un

⁶³ Art. 2 inc. c. Ib.

⁶⁴ Art. 2 inc. d. Ib.

⁶⁵ Art. 2 inc. e. Ib.

⁶⁶ Constitución de la Nación Argentina. Convención Nacional Constituyente de 1994.

⁶⁷ Art. 2 inc. e. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁶⁸ Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. 26 de octubre de 2005. Honorable Congreso de la Nación Argentina

mayor de edad, estos deben ser respetados en cuanto a su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás aspectos. “Cuando exista conflicto entre los derechos e intereses de las niñas, niños y adolescentes frente a otros derechos e intereses igualmente legítimos, prevalecerán los primeros”. (Ley 26.061, 2005).⁶⁹

Artículos más adelante muestra que ellos deben “participar y expresar libremente su opinión en los asuntos que les conciernan y que tengan interés y a que sus opiniones sean tenidas en cuenta conforme a su madurez y desarrollo”. (Ley 26.061, 2005)⁷⁰. Dado que determinar el grado de madurez de un menor es una tarea que importa una gran subjetividad por parte del que hace la evaluación, siendo siempre los profesionales, será necesario que los padres también puedan escuchar las explicaciones que dan sus hijos sobre su opinión en relación a los tratamientos que se le realizarán. La opinión de esta autora incluye la posibilidad de que el hecho de que los padres estén presentes al momento del diálogo entre el médico y el niño, pueda resultar una presión sobre éste último. Sería un buen método poder escucharlo sin ser vistos por su hijo o, en última instancia, poder escuchar una grabación de la conversación. Esto es considerado necesario para que los padres puedan saber qué piensa y siente realmente su hijo sin que este se sienta cohibido de manifestar su opinión en el caso que fuera contraria a la de sus progenitores. De esta manera podrán actuar en consecuencia con la situación ante la cual se enfrentan.

En cuanto al inciso f⁷¹ del artículo 2° de la ley, sería interesante detenerse en la parte final. Allí se expresa que “el derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información” (Ley 26.529, 2009). Hubiera sido aclarador si se hubiera especificado que el derecho consiste en no querer recibir la información que le corresponde saber al paciente en cuanto a su salud, dado que esta frase deja lugar al llamado “privilegio terapéutico” o “excepción terapéutica”, por medio del cual el médico decide qué información la brindará al paciente y cuál no, creyendo que esta será perjudicial para aquel.

Según Garay (2010), el inciso g⁷² debió ser llamado “segunda opinión” en lugar de interconsulta médica, ya que este último término suele aplicarse a la consulta que el propio médico realiza cuando acude a otro profesional en buscar de tener una mirada más amplia al respecto. En cambio, a lo que realmente se quiere referir el artículo es a la posibilidad por parte del individuo de él mismo buscar una mirada diferente recurriendo por sus propios

⁶⁹ Art.3 Párr. final. Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. 26 de octubre de 2005. Honorable Congreso de la Nación Argentina

⁷⁰ Art 24. Ib.

⁷¹ Art. 2 inc. f. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁷² Art. 2 inc. Ib.

medios a otro especialista que él decida. De allí la importancia de un diagnóstico escrito.

Esta autora estima muy importante la iniciativa sobre un diagnóstico escrito dado que es de mucha utilidad. Por un lado, es fundamental para lograr el objetivo que propone el mismo artículo; el de llegar a una consulta con un segundo profesional y que este logre saber el motivo de dicha visita. Pero también es necesario para que la persona en su casa, con mayor tranquilidad, menos nerviosismo y con mente fría pueda entender mejor lo que se le explicó y también sea capaz de transmitírselo a su familia. También es oportuno que un breve apunte sobre este diagnóstico quede asentado como historia clínica del paciente.

El segundo capítulo de esta ley que abarca los artículos 3⁷³ y 4⁷⁴ tratan el tema de la información sanitaria. Las características de dicha información son la claridad, la adecuación a las capacidades del paciente y la suficiencia, es decir, que sea completa. También dicha información debe contener el estado de salud –la enfermedad de la persona–, los estudios y tratamientos que se le proponen y la evolución esperable, beneficios y riesgos. Implícitamente se puede dilucidar quién tiene la obligación de dar esta información, quien es, ni más ni menos, el profesional de la salud que atiende a dicho paciente (Garay, 2010).

En principio, quien debe recibir la información sanitaria es el propio paciente. Sin embargo, la ley dispone la posibilidad de que terceros puedan tomar conocimiento de ésta en caso de que el paciente les dé su autorización o se encuentre en estado de incapacidad o de imposibilidad de comprender la información. Algo para destacar es el orden de prelación para obtener la información sanitaria en mejor beneficio del paciente. El orden que manifiesta este artículo, el número cuarto, es, al entender de esta autora, el más indicado, dado que quien cuida del paciente o quien es más allegado es el que realmente conoce de sus gustos, intenciones, creencias y posibles decisiones. Cuántas veces ha sucedido que los parientes consanguíneos más cercanos son los que menos trato tienen con el paciente o los que menos lo conoce íntimamente. Por lo tanto, de una manera breve el legislador procuró que el cónyuge, la persona que convive o quien cuida al enfermo, es el que tendrá dicha responsabilidad, aunque no descarta la posibilidad de sus familiares.

El capítulo tres, que es el último que se analizará de la presente ley, tratará el tema del consentimiento informado. El artículo 5⁷⁵ define al consentimiento informado como un proceso que incluye las anteriores instancias que se vienen explicando sobre esta ley. Esta consiste en la “declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente o por sus

⁷³ Art. 3. Ib.

⁷⁴ Art. 4. Ib.

⁷⁵ Art. 5. Ib.

representantes legales” (Ley 26.529, 2009). El que esta declaración sea suficiente implica que no quede duda alguna de la decisión tomada por el individuo. Añade que los representantes legales, si correspondiere, podrían manifestar la decisión en los casos que ya se trataron, como incapacidad o imposibilidad de comprensión. Continúa la norma que para emitir dicha declaración debe tenerse la información, tal como se explicó en el artículo tres, de manera clara, precisa y confiable. También recalca la idea implícita que se hubiera marcado con anterioridad; la información debe provenir del profesional interviniente.

Luego detalla lo que debe contener la información brindada por el médico para que sea suficiente, la que incluye el estado de salud real y veraz, el procedimiento de manera completa, esto pudiera incluir si el procedimiento es diagnóstico o terapéutico, si la práctica es invasiva o no, la duración del tratamiento, el lugar donde se realizará, si se necesitará anestesia o no, qué medicamentos serán necesarios, qué parte del cuerpo serán intervenidas y afectadas, y en el caso que lo fuere, si el tratamiento pertenece a una investigación (Garay, 2010). La información debe contener los objetivos que se quieren lograr que suelen coincidir con los beneficios que se esperan. Esto es de especial importancia cuando los tratamientos no lograrán un verdadero bienestar en el paciente (Garay, 2010).

Otro aspecto que configura la información suficiente tiene que ver con la comunicación al paciente sobre los riesgos, molestias y efectos adversos. Esta parte suele ser la más conflictiva para el médico, dado que no hay un parámetro para decidir si se informará al paciente hasta la más mínima contraindicación. Garay (2010) sugiere que debe considerarse la naturaleza del riesgo, la magnitud, la probabilidad de su materialización y la inminencia de este. La especificación de tratamientos alternativos junto a sus riesgos y beneficios debe estar también dentro de la información brindada por el profesional. Este es muy importante para que el paciente tenga la real libertad de elección, sea tanto de elegir alguno, como rechazar todos o cambiar de médico. Como vemos, el médico no se encuentra obligado a brindar todos los tratamientos disponibles, pero sí debe darle al paciente las opciones que mejor puedan alcanzar el objetivo planteado.

El último inciso aclara un punto que se decanta de los anteriores: explicar las posibles consecuencias del rechazo a los tratamientos que se le ofrecen. Claro está que si una persona rechaza las terapias que se le proponen, su cuadro de enfermedad, como mínimo se mantendrá en el mismo estado, y deberá explicarse cómo empeorará la situación en el caso de no realizársele ningún tratamiento.

El artículo seis establece la obligatoriedad del consentimiento informado como condición *sine qua non* para que los profesionales de la salud procedan a actuar en el marco de su

relación con el paciente.

En el siguiente artículo el legislador trata lo referente a la instrumentación del consentimiento informado, el cual será verbal salvo excepciones que allí se detallan. Como se comentó en una oportunidad anterior, la autora cree conveniente que, sin importar cuál sea la medida que deba tomarse, todo consentimiento sobre un tratamiento, además de los estipulados por los incisos siguientes, (internación, intervención quirúrgica, procedimientos invasivos, que presenten riesgos según la reglamentación de la presente ley, y la revocación posterior a esas voluntades), debe constar de manera escrita. La realidad es que el estado emocional, las características del paciente u alguna otra razón pudieran cambiar con posterioridad lo que realmente se dijo en su momento. De esta manera ambas partes estarán respaldadas ante un posible resultado adverso.

El artículo octavo no requiere mayor análisis dado que estipula la necesidad del consentimiento también cuando se expone al paciente con fines académicos.

El artículo noveno establece las excepciones en las cuales los médicos procederán a intervenir sin el consentimiento informado. Estas son: cuando medie grave peligro a la salud pública, por lo tanto prima el artículo 19 de la Constitución Nacional⁷⁶ antes citado de dónde deviene que no se respetará la privacidad cuando este en juego el bien público o el de terceros. El otro caso es que la situación sea de urgencia y la persona no pueda dar su consentimiento a través de sí o de sus representantes. Esto es así dado que ante una urgencia se encuentra el estado de necesidad en donde la emergencia obliga a actuar al médico, son situaciones de riesgo de vida que necesitan asistencia médica inminente (Garay, 2010).

El artículo décimo expresa la posibilidad de renunciar al consentimiento que se había prestado con anterioridad, enarbolando así la bandera de la autonomía y el derecho a la libertad en materia de salud. Éste invoca el artículo 2 inciso e⁷⁷, donde se establece el derecho a rechazar tratamientos, aplicándolo de una manera más específica, ya que la enmarca en el consentimiento informado, por lo tanto tal rechazo también deberá ser estatuido por escrito, donde la expresión de causa del rechazo queda a opción del paciente. En caso de revocarse la negativa a un tratamiento médico, el profesional acatará tal decisión si la condición de salud del paciente se encuentra tal como en el primer momento de la relación médico-paciente.

En cuanto al último artículo a analizar en este trabajo, el enésimo de esta ley, encontramos la reglamentación sobre las directivas anticipadas (en adelante, DA), como el resultado del

⁷⁶ Constitución de la Nación Argentina. Convención Nacional Constituyente. 1994.

⁷⁷ Art.2 inc. e. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

consentimiento informado. Las DA son una muestra más del avance de la relación clínica hacia la autonomía de la voluntad como característica fundamental y dejando en el pasado la relación paternalista.

Las DA se definen como las manifestaciones de la voluntad del paciente que expresan como desearía que se lo tratase ante una situación de grave peligro de muerte o discapacidad, como una emergencia, o incluso ante situaciones que dejarán a la persona en un estado irreversible, incurable o terminal y se hallase inconsciente o no tuviera las condiciones necesarias para poder manifestar su voluntad (Manzini, J. y Tinar, E., como se cita en Garay, 2010). Para que ésta tenga validez, al momento de realizar el documento, la persona debe ser mayor de edad, civilmente capaz, y hallarse en pleno uso de su autonomía. También es sumamente necesario que el paciente haya sido informado sobre los tratamientos médicos que son comúnmente utilizados ante las situaciones anteriormente mencionadas, sus riesgos, sus beneficios y las posibilidades de mortalidad. Estas directivas deberán ser respetadas por toda persona, incluyendo sus familiares o aquellos que tenga potestad sobre la persona en razón de su inconsciencia, dado que son derechos personalísimos (Blanco, L., como se cita en Garay, 2010).

Una de las metas que persiguen las DA es que el estado de enfermedad no encuentre al individuo desorientado o que lo afecte la situación de stress que se atraviesa al momento de una situación grave, ya que esto realmente podría aplacar la autonomía de su voluntad. Las DA dan la posibilidad de pensar de manera fría y calculada, sopesando sentimientos e ideas a la hora de la decisión sobre tratamientos o el final de la vida (Garay, 2010).

Las DA no buscan la muerte de quien las realiza, sino decidir sobre cómo quiere realizar su proceso de morir. Es por esta razón que cualquier insinuación sobre la eutanasia que pudiera surgir de ese documento, se tendrá como de ningún valor, inexistente, por lo que el médico tendrá la obligación de no respetar esa voluntad.

Como vemos, la ley 26.529⁷⁸ ha dado, desde el año 2009 una regulación más específica y, sobre todo, nacional sobre estas cuestiones de derechos personalísimos en relación a la salud, dado que con anterioridad estas situaciones sólo eran regidas por leyes provinciales (existían en algunas provincias, otras carecían de ellas), pero que tampoco databan de mucho tiempo atrás⁷⁹ o reglamentaciones de los propios hospitales⁸⁰. Esta ley ha sido una victoria sobre los

⁷⁸ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁷⁹ Un ejemplo de esto es la Ley 3.076, Ley de Derechos del Paciente. 17 de abril de 1997. Legislatura de Río Negro. Y Ley 4263, Ley de Voluntad Anticipada. 19 de diciembre de 2007. Legislatura de Río Negro.

derechos del paciente en relación con la autonomía de su voluntad. Sin embargo, ha requerido algunas aclaraciones, por lo que unos años después se promulgó la ley 26.742⁸¹ como modificatoria a la ley que venimos analizando. De esto tratará el siguiente apartado.

⁸⁰ Hospital Provincial del Centenario (2002). Normas de atención médica en el hospital Provincial del Centenario, Rosario, Santa Fe.

⁸¹ Ley 26.742. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud (modificatoria de la Ley 26529). Honorable Congreso de la Nación Argentina

3.2. Ley 26.742

La ley 26.742⁸², sancionada el 9 de mayo de 2012, también llamada ley de Muerte Digna, vino a modificar la ley 26.529⁸³, incluyendo ideas ortotanásicas sobre el cuidado de la salud en pacientes terminales que estén en estado de inconsciencia.

Se comenzará analizando el primer artículo de esta ley, el cual viene a modificar el art.2 inc. e⁸⁴ de la ley 26.529, cuyo título es la autonomía de la voluntad. Después de aclarar que bajo este precepto se debe respetar el derecho a aceptar o rechazar procedimientos de salud, la ley expresa:

El paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado de forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos [...]. (Ley 26.742, 2012).

Es interesante recalcar la aclaración que realiza el decreto reglamentario 1089/2012⁸⁵ en su art. 2 inc. e, en el párrafo tercero. Allí se utiliza la conjunción copulativa “y” en vez de “o” como figura en el texto de la ley. Esto es de vital importancia, aunque parezca un simple cambio, dado que tal como lo explica la reglamentación, las condiciones de rechazar o suspender tratamientos que tuvieran como objetivo único la prolongación de la vida sin calidad o hasta incluso le produzcan sufrimientos, deben reunir dos condiciones: la enfermedad irreversible o incurable y el estado terminal. La relevancia de esta situación surge porque a simple vista, se podría llegar a la conclusión que sólo es necesario que haya una de las dos características, un estado terminal o una enfermedad irreversible e incurable. Por lo tanto, pudiera entenderse que alguien con una enfermedad que lo acompañará toda su vida estaría en posición de tomar esta decisión que propone el artículo, incluso no estando en juego su vida. Y se sobreentiende que el legislador bajo ningún concepto quiso dar a entender esta situación.

Esta autora expresa que la conjunción de los dos requisitos se debe dar siempre y cuando no entren en el marco de lo que declara el art.5 inc. g⁸⁶ al mencionar “el derecho a rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal, irreversible e incurable”

⁸² Ley 26.742. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud (modificatoria de la Ley 26.529). Honorable Congreso de la Nación Argentina

⁸³ Ib.

⁸⁴ Art.2 inc. e párr.3. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁸⁵ Art.2 inc. e. Decreto reglamentario 1089/2012. 5 de julio de 2012. Poder Ejecutivo Nacional.

⁸⁶ Art.5 inc. g. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

(Ley 26.529, 2009).

También se da la posibilidad del rechazo de procedimientos como el retiro de medidas de soporte vital, cumpliéndose o no, la condición de que sean extraordinarios o desproporcionados en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado, dado que si es un tratamiento fútil que tiene como único objetivo alargar la vida sin libertad ni conciencia de la persona que se encuentra, en la mayoría de los casos, postrada sin expectativas de recuperación, sería una manera, más bien de alargar la muerte, quitándole la oportunidad de una vida digna.

En primer lugar, se hablará del retiro de medidas de soporte vital. Hay cierta pugna entre la doctrina por cuanto algunos letrados opinan que el retiro de soporte vital, por más que sea una manera artificial de sostener la vida, estaría representando una eutanasia pasiva, ya que al retirársela, el paciente moriría por no poder realizar las actividades básicas de una persona, como respirar e ingerir alimento (Viar, 2013; González Pondal, 2012; Lafferriere, 2012). Otros consideran que estas medidas no representan una terapia en particular o un tratamiento que sugiera dolor o sufrimiento a la persona, sencillamente les permiten mantener un estado estable mientras se le aplica la terapia necesaria, o simplemente, le da la oportunidad de seguir viviendo (Pizzolo, 2012; Tinat, 2012).

Un ejemplo de esto es la opinión de Sambrizzi (2002) donde disiente con la posibilidad que otorga la presente ley de prescindir de la alimentación e hidratación artificial, ya que considera a estos últimos como un medio ordinario y proporcionado para la conservación de la vida, ya que son conductas normales y necesarias que cualquier persona realiza, sin importar si encuentra enferma o no. Dejar de proveer esta atención contribuiría a acelerar el proceso de muerte de forma innecesaria. Para el autor, la ley está avalando la eutanasia omisiva.

Por el otro lado, se encuentran aquellos autores que concuerdan con la legislación modificada, como es el caso de Roitman (2012). El mismo recalca la diferencia entre eutanasia y el concepto de muerte digna. El primero consiste en la muerte piadosa o misericordiosa en razón de aliviar el sufrimiento que provoca una enfermedad incurable o muy penosa. Ante este supuesto, pueden ser oponible las normativas que manifiestan los art. 79 y 83 del Cód. Penal⁸⁷, cuando se tipifica el homicidio y la asistencia al suicidio, respectivamente. En la eutanasia, el paciente no está necesariamente en un estado terminal, sino que lo que lo motiva a tomar esa decisión es el profundo dolor que padece. La persona

⁸⁷ Art. 79 y 83. Código Penal de la Nación Argentina.

directamente moriría por la acción activa del individuo sobre la persona que quiere morir. Sin embargo, esta autora defiende la idea que en un paciente que se encuentra asistido por una máquina que le permite respirar e hidratarse en estado irreversible y su vida se mantiene artificialmente, el retiro del soporte vital no constituye la causa principal de su muerte, ya que esta morirá por la enfermedad que padece y no por quitar una ayuda que lo único que hace es permitirle vivir un tiempo más con poca dignidad. La limitación de este tratamiento se considera éticamente igual a la no iniciación de uno.

Otro aspecto que se considera dentro de este artículo como uno conflictivo es la subjetividad con la que se determina que un tratamiento sea extraordinario o desproporcionado. Estos calificativos comprenden un análisis similar al de futilidad, en el que no es razonable aplicarlos porque sus resultados serán escasos o mínimos y producirán dolor, sin mencionar los costos. Es por eso que al momento de tomar esta decisión deberá tenerse en cuenta si las expectativas de eficacia son reales, si hay posibilidad de llevar a cabo el tratamiento y la cuantificación de los recursos sanitarios necesarios (Viar, 2013).

El siguiente artículo que sufre una modificación en el marco de esta ley es el 5 de la ley 26.529⁸⁸, en el que en realidad, se agregan dos incisos. Como ya se ha analizado, el g vuelve a hacer referencia a la libertad del paciente de poder rechazar tratamientos que sean desproporcionados en relación con la perspectiva de mejoría, produzcan sufrimiento desmesurado o que prolonguen en el tiempo el estadio terminal irreversible e incurable de la persona en el marco del consentimiento informado, es decir, que no sólo tiene el derecho que se menciona en el artículo, sino también el de manifestar concretamente sus deseos.

El inciso que fue agregado a continuación de este artículo, consiste en manifestar su consentimiento, o no, a recibir cuidados paliativos en el proceso de atención de su enfermedad. Precepto que se recalca, puesto que en el artículo 2 inc. e⁸⁹ se establecen los cuidados paliativos como medida de control y alivio del paciente. El diccionario de la RAE (2016) define a paliativo como “tratamiento o remedio que tiene como finalidad mitigar, suavizar o atenuar el dolor de un enfermo”.

En la ley modificatoria se le agregó al artículo 6 de la ley 26.529⁹⁰ un segundo párrafo, que establece el orden de prelación de quiénes pueden dar el consentimiento de aplicar o rechazar determinado tratamiento sobre otra persona que en el momento de tener que

⁸⁸ Art. 5. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁸⁹ Art. 2 inc. e. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁹⁰ Art. 6 párr.2. Ib.

atenderla se encuentre en estado de incapacidad o imposibilidad de brindar su consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico. Para establecer este orden, se hace referencia a la ley 24.193⁹¹ en su artículo 21 donde expone:

a) El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida; b) Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años; c) Cualquiera de los padres; d) Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años; e) Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años; f) Cualquiera de los abuelos; g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; i) El representante legal, tutor o curador. (Ley 24.193, 1993)

Como opinó esta autora con anterioridad, comparte el pensamiento de Ludmila Viar (2013), que presenta como cuestionable este orden de prelación, ya que cuando la decisión debe ser tomada por una persona que encaja en el artículo citado up supra pero que no tiene trato con el paciente desde hace tiempo o un lazo más profundo y no conoce sus pensamientos o voluntad real, como podría ser el caso de cambiar de religión o tomar una nueva postura ideológica, es difícil que pueda tomar una decisión en la que realmente se tengan en cuenta los derechos del paciente. Sería apropiado que los que estén en condiciones de tomar estas decisiones sean aquellos que menciona el artículo cuatro, y luego, a falta de estos, el orden establecido en el artículo en análisis. No se debe olvidar, que tal como lo menciona unas líneas después la ley, los primeros con autoridad de decisión sobre el paciente serán los representantes que figuren en su directiva anticipada, si es que éste designa alguno en caso de no poder manifestar su voluntad. Además, mediante éste agregado se evita que los familiares deban recurrir a órdenes judiciales para retirar el soporte vital o impedir la aplicación de un tratamiento médico.

Al finalizar el párrafo del art.6⁹², se da atención a la importancia de garantizar que, en la medida de lo posible, el paciente participe de la toma de decisiones. Así como el paciente tiene derecho a revocar su consentimiento, también lo tienen aquellas personas mencionadas en el orden de prelación establecido por la ley 24.193 art. 21⁹³, ya que éstas últimas son responsables de los tratamientos que se le aplicarán a las personas sobre las que responden.

⁹¹ Art. 21. Ley 24.193. Trasplantes de órganos y materiales anatómicos. 19 de abril de 1993. Honorable Congreso de la Nación Argentina.

⁹² Art. 6. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁹³ Art. 21. Ley 24.193. Trasplantes de órganos y materiales anatómicos. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/04/1993.

Esto fue añadido al artículo 10 de la ley 26.529⁹⁴, bajo el título de “revocabilidad”.

El artículo 11⁹⁵, al cual se le añade en la norma modificatoria un párrafo final, muestra cómo debe instrumentarse el documento que cuente con las directivas anticipadas. Estas deben ser por escribano público o juzgado de primera instancia en presencia de dos testigos. Taiana de Brandi & Brandi Taiana (2012) explican la idoneidad de la escritura pública “cuyas ventajas en cuanto a fecha cierta, juicio de capacidad del notario y matricidad, han sido ampliamente reconocidas y la hacen instrumento idóneo en cuestiones que facilitan el debido asesoramiento multidisciplinario en las “audiencias” que exige el acto notarial” (p.139).

Por otro lado, Roitman (2012) disiente con la obligación de que la directiva anticipada se dicte frente a un escribano o juzgado de primera instancia, dado que “atenta contra la practicidad que debería asistir al paciente para emitir su voluntad anticipada” (p.120). Tal como se establece la opción de revocar la expresión de voluntad anteriormente hecha ante la presencia del médico, el cual deberá dejar asentado en la historia clínica del individuo este cambio de intereses, la manifestación primera de la voluntad también debería realizarse de esta manera, o que la revocación tenga las mismas exigencias que las directivas anticipadas. No se encuentra un correlato entre los requisitos que se encuentran para el documento recepticio de la voluntad del paciente y la posterior revocación del mismo.

La norma prevé en el mismo párrafo la revocación de esta directiva, y al expresar “en todo momento”, sugiere la idea de que esta revocación no requerirá forma alguna y que puede ser dada ante el médico, el cual dejará asentado en la historia clínica del paciente el cambio de decisión con respecto al documento firmado con anterioridad, tal como lo estipula el nuevo inciso f del artículo 4⁹⁶(Taiana de Brandi & Brandi Taiana, 2012).

El art. 11 bis⁹⁷ libera de toda responsabilidad civil, penal y administrativa el cumplimiento de la voluntad del paciente mediante las directivas que haya realizado o, en su defecto, su familia. Este derecho se ve resguardado por la obligación a priori que tuvo el galeno de explicar ampliamente todo lo referido al tratamiento en cuestión, de esta manera, la decisión que tome el que corresponda correrá ya por sus propios medios. Por lo tanto se le da la seguridad al médico de actuar sin miedo a ser procesado judicialmente (Arrigone, 2012). Este nuevo artículo deja entrever la posibilidad de que el médico sí se encuentre ante una responsabilidad civil o penal en el caso que no respetara la declaración de voluntad anticipada

⁹⁴ Art. 10. Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁹⁵ Art. 11. Ib.

⁹⁶ Art. 4 inc. f. Ib.

⁹⁷ Art. 11 bis. Ib.

por parte del paciente (Berbere Delgado, 2012).

De esta manera se ha analizado la modificación a la ley 26.529⁹⁸ mediante la ley 26.742⁹⁹ que impone como aspecto que resalta la posibilidad de la producción de directivas anticipadas que plasmen el consentimiento informado como resultado de la autonomía de la voluntad, enaltecida por esta ley, en el que la persona pueda decidir cómo pasar el último tiempo de su vida y vivirla con dignidad, ya sea que desee retrasar su camino hacia la defunción o si desea no ponerle ningún obstáculo.

El retiro del soporte vital, como una innovación en la legislación argentina, ha llegado como una solución a las numerosas situaciones en las que el paciente por un largo tiempo ha continuado en un estado vegetativo permanente, restándole dignidad a su vida, dado que en la mayoría de los casos se ha comprobado que no han dado síntoma de recuperar su conciencia.

Junto con aquella, la potestad de ejercer un derecho por representación en los casos de estado de inconsciencia como el estado vegetativo, ha resultado en un alivio a los familiares y allegados de poder dar una solución digna al padecimiento que sufren al cuidar y observar el estado de su ser querido.

Es imperioso que se tenga se cumplan las innovaciones impuestas por la legislación argentina, sin menoscabar la importancia de adaptarse al caso en particular, asegurando que el estado del paciente sea realmente irreversible.

⁹⁸ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

⁹⁹ Ley 26.742. Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud (modificatoria de la Ley 26.529). Honorable Congreso de la Nación Argentina.

CAPÍTULO 4

DERECHO COMPARADO

La ley argentina sobre derechos de los pacientes encuentra como antecedente la ley 41/2002¹⁰⁰ de España, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ante la necesidad de reconocer el derecho a la autonomía de la voluntad mediante la importancia del consentimiento informado, esta ley ha venido a reglar la relación sanitaria desde un punto de vista más humanitario.

En el presente capítulo se presentarán similitudes y diferencias entre la ley española y la argentina y la importancia de estas en el ordenamiento jurídico nacional.

¹⁰⁰ Ley 41/2002. Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Juan Carlos I. España. (2002)

4.1. España. Ley 41/2002.

La ley 41¹⁰¹ de España tuvo como objetivo principal subsanar algunas fallas en relación al consentimiento informado que tuvo la Ley General de Sanidad¹⁰² española, que fue la primera en dicho país en cuanto a la regulación del consentimiento informado. El objetivo de ésta última ley fue que los pacientes asumieran las decisiones sobre su salud, pero muchas veces el consentimiento informado era tomado por los médicos como una razón tras la cual escudarse en caso de una eventual mala praxis (Rodríguez Fernández, 2009). De allí la importancia de una buena regulación en cuanto a dicho consentimiento.

La ley 41¹⁰³ explica que todo tratamiento o terapia médica necesita previo conocimiento del paciente, brindándosele una información adecuada para poder optar por las opciones que se le suministran. Si la persona se negara a recibir determinado procedimiento, deber expresarlo de manera clara y escrita.

Una exigencia que se realiza es el compromiso mediante la obligación del paciente de colaborar con el profesional aportando todos los datos necesarios sobre su salud para que se pueda dar un tratamiento efectivo y que no produzca efectos secundarios que pudieran ser evitados. Dado que esta obligación no aparece en la en la legislación argentina, es menester indicar que debería estar en la norma la expresa exigencia a ser fiel en cuanto a la información que se brinde. Los derechos conllevan responsabilidades, y cuantos más derechos hay, mayores serán las responsabilidades por parte del beneficiario. Por lo tanto, al regular la relación clínico-asistencial, habiéndose concedido muchos derechos a los pacientes, aunque no sean más que los que dignamente debe tener como persona, deben ser consecuente con ellos y expresarle al médico su real estado de salud, ya que se espera la buena fe por parte del paciente.

Algo que no continúa la ley argentina en cuando a la legislación española como guía para la redacción de la ley de derechos del paciente, es el privilegio terapéutico. Éste claramente legislado en la ley 41¹⁰⁴, según su art. 5 inc. 4, expresando que el derecho a la información sanitaria encuentra un límite alegando el “estado de necesidad terapéutica”, definiéndola como “la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de la propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave” (Ley 41/2002, 2002). Este privilegio es relativo, dado que debe dejar

¹⁰¹ Ley 41/2002. Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Juan Carlos I. España. (2002)

¹⁰² 14/1986. Ley General de Sanidad. Jefatura de Estado. España. (25/04/1986)

¹⁰³ Ley 41/2002. Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Juan Carlos I. España. (2002)

¹⁰⁴ Art. 5 inc. 4. Ib.

constancia de la razón por la cual el médico decide no brindar la información necesaria a su paciente. Además debe comunicar a las personas allegadas al paciente, ya sea quienes cuidan de ellas o sus familiares, en caso de que no fueran sus cuidadores, la decisión de negar el consentimiento informado al paciente y sus razones.

Esta autora continúa sosteniendo la necesidad de que el paciente sepa de manera clara el estado de salud que tiene, utilizando tacto al revelar dicha información negativa. La persona pudiera ser engañada ella misma, teniendo falsas expectativas sobre el futuro que le espera o sobre situaciones en las que, dependiendo de su recuperación o no, deba tomar ciertas decisiones personales, por ejemplo, en relación a su patrimonio u objetos que tienen una fuerte carga emocional para el paciente. Es por esta razón, que se agradece que esta forma de actuar del galeno no sea respaldada por la normativa argentina.

Se hace referencia en la ley española a que, en caso de que el paciente rechace su derecho a ser informado, éste debe ser manifestado por escrito, de manera fehaciente. Este detalle es algo que sería interesante que hubiera sido incluido en la normativa argentina, dado que se manifiesta que la persona puede decidir no querer recibir la información, pero no establece que sea por escrito, por lo cual los médicos podrían tener dificultades si, en algún caso, algún paciente que decline este derecho más tarde acuse a los profesionales por no haberle informado y no tener éstos últimos pruebas de que el deseo de no recibir la debida información fue verdadero.

Más adelante se explicitan las razones por las cuales podría pasarse por algo el consentimiento del paciente, aun cuando este pudiera darlo. En las dos normativas bajo análisis se enumeran el posible riesgo para la salud pública y cuando no es posible obtener la autorización del enfermo que se encuentra en riesgo inmediato grave la integridad física o psíquica de aquel, a la cual la autora adhiere como razones excluyentes del respeto a la autonomía de la voluntad.

Algo en lo que se ha evolucionado en materia legal en la Argentina ha sido el darle un mayor respeto y responsabilidad a los menores de edad maduros, que aunque no cumplen con el requisito de años, sí demuestran tener una capacidad y madurez necesaria para enfrentar este tipo de conflictos. Aunque ninguna de las dos presentes leyes regula de manera amplia y específica sobre los menores maduros, el Código Civil¹⁰⁵ argentino ha demostrado un gran progreso, como se citó en una anterior oportunidad, a través del art. 26.¹⁰⁶

Un punto más es lo relativo a la lista detallada con la que debe cumplimentarse la

¹⁰⁵ Código Civil y Comercial de la Nación.

¹⁰⁶ Art. 26. Código Civil y Comercial de la Nación.

información debida, según la ley española es que ambas leyes describen el contenido de la información debida por parte del médico y es necesario, según la opinión de la autora, que se apliquen.

Un aspecto sobresaliente de la ley 41¹⁰⁷ es la creación de un espacio estatal específicamente dedicado a asegurar la concreción, en cada caso en particular, de las manifestaciones de voluntad en formato de directivas anticipadas. Eso es algo que ha excedido a la ley argentina, pero que, sin embargo, tendría una gran utilidad, dado que hoy no hay un organismo dedicado exclusivamente a poder legalizar y defender las directivas anticipadas.

Como ha podido analizarse en el presente capítulo, existen algunas diferencias entre las dos legislaciones, tanto la 41¹⁰⁸ de España como la 26.529¹⁰⁹ argentina, congeniando esta autora con algunas y teniendo diferencias para con otras. Sin embargo, se sigue estableciendo la negativa al privilegio terapéutico como solución a un posible problema mayor, desde el punto de vista del médico, así como también la primacía del consentimiento informado en la relación sanitaria como derecho fundamental, ya sea a nivel individual o por representante, en caso de incapacidad de expresión por parte del paciente.

Éste podrá ser a conciencia siempre y cuando la información brindada sea fehaciente y demuestre un compromiso por parte del galeno de respeto hacia los derechos del otro y las responsabilidades que devienen del ejercicio de su profesión.

¹⁰⁷ Ley 41/2002. Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Juan Carlos I. España. (2002)

¹⁰⁸ Ib.

¹⁰⁹ Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Modificada por ley 26.742. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19/11/2009.

CONCLUSIÓN

A lo largo del presente trabajo se ha manifestado la importancia de que las personas puedan tener la libertad de elegir el modo de vida que deseen llevar, la religión que deseen profesar y los valores por los cuales quieran regirse. Como una de las manifestaciones esenciales de esta libertad se encuentra la autonomía de la voluntad, es decir, el poder decidir individualmente cómo se regirá dicha libertad.

En el ámbito médico, el derecho de los pacientes a elegir los tratamientos que se realizarán es una clara muestra de que la autodeterminación del individuo es clave en dicha relación. El consentimiento informado es el resultado del avance que ha tenido la promoción de los derechos de los enfermos, desarrollándose la obligatoriedad de éste y las condiciones que debe reunir.

Al comenzar el estudio en esta rama del derecho, la autora creía que el avance en cuanto a los derechos en éste ámbito era escaso y que existía la necesidad de legislar el sector sanitario en cuanto a la relación médico paciente. Sin embargo, a través del estudio de la materia, se ha podido notar que, a la fecha, la legislación existente es suficiente y ha abarcado la mayoría, por no decir todos, los ámbitos conflictivos.

Sin embargo, aunque la legislación existe, no hay mucho conocimiento de ella en la población y, muchas veces, tampoco en los profesionales que realizan la actividad sanitaria. Es por esta razón que se han encontrado algunos puntos a trabajar en cuanto a poner en práctica la normativa vigente, humanizar más la relación clínica y respetar las conciencias de ambas partes, tanto de los pacientes como de los médicos.

Comenzando por uno de los principales temas de este trabajo, que es la brecha entre el principio de beneficencia y el de autonomía, se analizó la importancia de que se apliquen en conjunto; que la beneficencia se de en el ámbito de lo que el propio paciente considera que es bueno para sí, es decir, que estará acorde a su conciencia. Por lo que el Juramento Hipocrático, cuando exige del médico que nada intervenga el cumplimiento de su deber, manifiesta una ambigüedad, dado que aunque el objetivo es el de no discriminar al paciente por sus características, se ha manifestado de una forma paternalista en la que el médico debe hacer todo lo posible por salvar o curar al enfermo, sin importar que opine éste último.

Sería apropiada que al momento de jurar como nuevos profesionales, los médicos pudieran manifestar el derecho de los pacientes al no comprometerse a hacer todo lo que esté a su alcance cuando, por motivos de conciencia, el paciente determine su negatividad ante un

tratamiento en particular. De esta manera, desde un mismo comienzo, el profesional tendría un enfoque acorde a la legislación nacional.

Dado que la ley argentina mencionada con anterioridad se llama “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”, indica que entre el paciente y su médico debe haber una relación, una afinidad que le permita al galeno tener un enfoque más acertado sobre el enfermo, para poder adecuar la información al receptor y brindarle opciones de tratamientos accesibles a su situación económica y social.

Una buena oportunidad para tener una comprensión social del medio que rodea al paciente pudiera ser que los estudiantes de medicina realicen prácticas en distintos sectores de la población desde el comienzo de su carrera. Un mayor contacto social permitirá brindar una mejor calidad de atención, y cuánto más se sienta entendida la persona, más cómoda estará para expresarle al médico sus inquietudes, brindarle mayor información sobre su estado de salud y también para llevar adelante el tratamiento propuesto.

Para que consentimiento informado se lleve a cabo correctamente, es esencial la información que brinde el profesional. Por eso es primordial la concientización constante sobre dedicar tiempo a interesarse en el paciente y ser amables para poder revelar la información necesaria. Muchas veces sucede que cuando un paciente pregunta algo que no se le ha informado respecto al tratamiento, el médico se siente atacado o como si se le estuviera probando para ver si realmente sabe. Esta situación no debiera suceder cuando se mantiene un equilibrio en la relación: el médico, debido a sus estudios, siempre sabrá más que su paciente, pero debe darle la información que éste requiera sobre su estado de salud.

Aunque en las universidades se enseña sobre los derechos del paciente y sus responsabilidades legales, sería importante que en las diferentes capacitaciones que los profesionales hagan a lo largo de su carrera, se siga recalcando la importancia de respetar los derechos del paciente y ser amables y cordiales con los enfermos.

Desplazándose a la otra parte de la relación sanitaria, se encuentra que la mayoría de la población desconoce los derechos que tiene a exigir que se le explique todo lo relativo a la razón por la que consulta al médico. Por eso sería realmente valioso que en las escuelas se enseñe que los pacientes tienen derechos, cuáles son y porqué son tan importantes. Las campañas de información también son muy útiles; la utilización de folletos, revistas y carteles en los consultorios médicos y lugares de atención sanitaria de manera permanente permitirían que todos puedan tener acceso al conocimiento de sus derechos.

Se analizó la importancia de que aquellas personas que puedan demostrar madurez suficiente al tomar decisiones relativas a su salud sin ser mayores de edad, también deben ser

acreedoras de la posibilidad de decidir sobre su cuerpo y así ejercer los derechos que son inherentes a la persona, como lo es la libertad. Ha sido un grato descubrimiento que la legislación argentina estipule el permiso a los menores desde los dieciséis años a ejercer derechos sobre el propio cuerpo. Esto debe ser ampliamente difundido para que los médicos vayan, de a poco, logrando un cambio de actitud en cuanto a que los menores puedan decidir sobre su futuro.

Uno de los requisitos sobre la formalidad que exige la legalización del consentimiento informado en la argentina es la certificación de la firma de individuo, sus testigos y sus representantes, en caso de que así lo decidieren, ante escribano público o juzgado de primera instancia.

Dado que la última opción es la más económicamente accesible, es menester que todos los empleados de los juzgados que tienen como tarea legalizar los documentos sean informados de manera clara, regular y actualizada sobre la nueva legislación en general, y sobre la certificación de firmas con respecto a éstos documentos en particular. Al no ser correctamente informados, la lamentable realidad es que muchas personas que realmente desean dejar asentados sus deseos sobre posibles tratamientos a los cuales se tuvieran que someter eventualmente, no pueden hacerlo debido a la escasa información de estos centros estatales, dado que rechazar realizar estos trámites aun siendo explicadas las razones.

La gratuidad del trámite anteriormente explicado se ha destacado en España y es un buen ejemplo a imitar. En el país ibérico existe un Registro Nacional dedicado exclusivamente al registro de directivas anticipadas sobre la salud. Imitar en este aspecto al país europeo aliviaría las cargas de aquellas oficinas que realizan trámites de distinta índole y también contribuiría a la eficiencia en la legalización de los documentos que proviene de una especialización en materia de directivas anticipadas.

Como se ha podido notar, todavía se pueden llevar acabo ciertas actividades para aplicar la normativa estudiada sobre derechos del paciente, normativa actual y adecuada a los tiempos que se viven hoy. Es vital que se continúe con la lucha que internamente todo ser humano ha tenido y que muy tarde ha empezado a desarrollarse: que sean respetados sus derechos en cuanto a los tratamientos médicos, que sean escuchados y respetados los dictados de su conciencia y, aun así, tener una buena relación con su médico. Siempre que se busque el respeto por los derechos del otro, dará como resultado, el respeto por los propios.

ANEXO

Juramento Hipocrático¹¹⁰

Versión clásica del juramento hipocrático, que se cree que fue redactado por Hipócrates en el siglo V a. de C.

"Juro por Apolo, médico, por Esculapio, Higías y Panacea y pongo por testigos a todos los dioses y diosas, de que he de observar el siguiente juramento, que me obligo a cumplir en cuanto ofrezco, poniendo en tal empeño todas mis fuerzas y mi inteligencia.

Tributaré a mi maestro de Medicina el mismo respeto que a los autores de mis días, partiré con ellos mi fortuna y los socorreré si lo necesitare; trataré a sus hijos como a mis hermanos y si quieren aprender la ciencia, se la enseñaré desinteresadamente y sin ningún género de recompensa.

Instruiré con preceptos, lecciones orales y demás modos de enseñanza a mis hijos, a los de mi maestro y a los discípulos que se me unan bajo el convenio y juramento que determine la ley médica, y a nadie más.

Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa según mis facultades y a mi entender, evitando todo mal y toda injusticia. No accederé a pretensiones que busquen la administración de venenos, ni sugeriré a nadie cosa semejante; me abstendré de aplicar a las mujeres pesarios abortivos.

Pasaré mi vida y ejerceré mi profesión con inocencia y pureza. No ejecutaré la talla, dejando tal operación a los que se dedican a practicarla.

En cualquier casa donde entre, no llevaré otro objetivo que el bien de los enfermos; me libraré de cometer voluntariamente faltas injuriosas o acciones corruptoras y evitaré sobre todo la seducción de mujeres u hombres, libres o esclavos.

Guardaré secreto sobre lo que oiga y vea en la sociedad por razón de mi ejercicio y que no sea indispensable divulgar, sea o no del dominio de mi profesión, considerando como un deber el ser discreto en tales casos.

Si observo con fidelidad este juramento, séame concedido gozar felizmente mi vida y mi profesión, honrado siempre entre los hombres; si lo quebranto y soy perjuro, caiga sobre mí la suerte contraria."

¹¹⁰ Rescatado el 27/03/2016 en <https://sites.google.com/site/juramentoshipocraticos/home/juramento-hipocratico-clasico>

Ley 26.529.¹¹¹ SALUD PÚBLICA. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado

ARTÍCULO 1° — Ámbito de aplicación. El ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica, se rige por la presente ley.

Capítulo I: DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD

ARTICULO 2° — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

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. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;

b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;

c) Intimidad. Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley N° 25.326;

d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de

¹¹¹ Ley 26529. Honorable Congreso de la Nación Argentina. (Fragmento) Rescatada el 01/04/16 en <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

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. 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;

f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

g) Interconsulta Médica. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

Capítulo II: DE LA INFORMACION SANITARIA

ARTÍCULO 3° — Definición. A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

ARTÍCULO 4° — Autorización. La información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

Capítulo III: DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTÍCULO 5° — Definición. Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y

adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

ARTÍCULO 6º — Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

ARTÍCULO 7º — Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

- a) Internación;
- b) Intervención quirúrgica;
- c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación.

ARTÍCULO 8º — Exposición con fines académicos. Se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

ARTÍCULO 9º — Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.

ARTÍCULO 10. — Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica,

adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica.

En los casos en que el paciente o su representante legal revoquen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica.

ARTICULO 11. — Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Ley 26.742.¹¹² Ley de Salud Pública

ARTICULO 1° — Modifícase el inciso e) del artículo 2° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

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.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho 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 con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. 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.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

ARTICULO 2° — Modifícase el artículo 5° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 5°: Definición. Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

a) Su estado de salud;

¹¹² Ley 26.742. Salud Pública. Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. 24 de mayo de 2012. Honorable Congreso de la Nación Argentina. Recuperado el 01/04/2016 en <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>

- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

ARTICULO 3° — Modifícase el artículo 6° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6°: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 4° — Incorpórase en el artículo 7° de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

ARTICULO 5° — Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: Revocabilidad. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 6° — Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

ARTICULO 7° — Incorpórase como artículo 11 bis de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

BIBLIOGRAFÍA

DOCTRINA

Alemaný García, M. (2005). *El concepto y la justificación del paternalismo*. Tesis de doctorado. Área de Filosofía del Derecho, Universidad de Alicante.

Alibés, E. (2008). *Principio de autonomía y beneficencia. Dos principios en tensión*. Bioética en la Red: Principios de la bioética y otras cuestiones. Recuperado el 23/03/2016 de <http://www.bioeticaweb.com/autonomasa-y-beneficiencia-dos-principios-en-tensiasn/>.

Andruet, A. (2004). *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia* (1ra ed.) Córdoba: Alveroni.

Arrigone, M. (2012). “Admirable consecuencia de un cambio cultural. Algo más sobre Muerte digna”. *L.L., (Suplemento especial, Mayo 2012)*, 83-84.

Beauchamp, T., & McGullough. (1987). *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor.

Berbere Delgado, J. (2012). “El fin de la distanasia. Comentarios sobre la modificación a la ley 26.529”. *L. L., (Suplemento especial, Mayo 2012)*, 85-92.

Casares Fernández-Álvarez, M. (2001, Septiembre). Derechos de los pacientes. *Tribuna médica, bip, Publicación institucional de Ibermutuamur*. 28-35.

Fabre, F. and Sans Sabrafen, J. (2005, Junio). *Obstinación terapéutica*. Documento presentado en la Real Academia de Medicina de Cataluña. Cataluña, España.

Ferro, M., Molina Rodríguez, L. & Rodríguez G., William A. (2008). La Bioética y sus principios. [Versión electrónica]. *Acta Odontológica Venezolana*, 47(2), Art. 26.

Garay, O. E. (Abril de 2010). *Apostillas acerca de la ley 26.529 de Derechos del paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. “Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado”. UNESCO.

Gracia, D., & Lázaro, J. (2006). La relación médico-paciente a través de la historia. [Versión electrónica], *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, (29), 7-17.

Gómez-Ullate Rasines, S. (2014). Historia de los Derechos de los Pacientes. *Revista De*

Derecho UNED, (15). Recuperado el 17/03/2016 de <http://revistas.uned.es/index.php/RDUNED/article/download/14141/1270>.

González Pondal, T. I. (2012). “Legislación pseudo divina y muerte digna”. *L.L., (Suplemento especial, Mayo 2012)*, 103-106.

Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. (2000). El enfermo terminal. *Revista Médica de Chile*. 128 (5).

Hernando, P., Diestre, G. y Baigorri, F. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? [Versión electrónica] *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, (30), 129-135.

Herreros, B., Palacios, G. and Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212(3), 134-140.

Kees, A. (s.f). *El derecho a una muerte digna y la objeción de conciencia*. Recuperado el 03/04/2016 de <http://www.justiciachaco.gov.ar/contenido/Jornadas%20-%20Responsabilidad%20Civil%20del%20M%C3%A9dico/Comisi%C3%B3n%20-%20Eutanasia%20y%20el%20Derecho%20a%20la%20vida/COMISI~4.DOC>.

Lafferriere, J. (2012). “La dificultad de legislar sobre el fin de la vida”. *L.L., (Suplemento especial, Mayo 2012)*, 108-109.

Leufebre, O., Canteros, J., Toro, M., & Herrera, C. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Chilena de Medicina Intensiva*, 93-96.

López Zamora, P. (2002). Análisis comparativo entre la desobediencia civil y la objeción de conciencia. En: *Anuario de Derechos Humanos. Nueva Época* (317-335). Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Navarro Floria, J. (s.f). Salud reproductiva y objeción de conciencia. *E.D. 202-613*. Recuperado el 31/03/2016 de www.uca.edu.ar/uca/common/grupo13/files/03_-_Navarro.rtf

Ocampo Martínez, J. (2011). Los derechos de los pacientes: Elementos para una reflexión

bioética. [Versión electrónica], *Anales Médicos*, 56(2), 108-112.

Pizzolo, C. (2012). "Muerte digna". *L.L.*, (*Suplemento especial, Mayo 2012*), 111-115.

Rodríguez Fernández, R. (2009). *El consentimiento informado. Su evolución jurisprudencial*. XVI Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid, España.

Roitman, A. (2012). "La muerte digna en el derecho argentino y la ley 26.529". *L.L.*, (*Suplemento especial, Mayo 2012*), 117-122.

Sambrizzi, E. (2002). "Muerte digna: modificación de la ley 26.529 sobre derechos del paciente". *L.L.*, (*Suplemento especial, mayo 2012*), 123-126.

Sánchez González, M. (1996). El consentimiento informado: un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar las decisiones. En: *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, (2da. ed.) Organización Panamericana de la Salud.

Taiana de Brandi, N., & Brandi Taiana, M. (2012). "La modificación de la ley 26.529". *L. L.*, (*Suplemento especial, Mayo 2012*), 137-140.

Tinat, L. (2012). "Reflexiones sobre la ley de Muerte digna". *L.L.*, (*Suplemento especial, Mayo 2016*), 142-148.

Viar, L. A. (2013). *Análisis de la Ley 26.742 de "Muerte digna"*. Documento inédito. Bioderecho, Facultad de Derecho, Universidad Católica Argentina.

Williams, S. (2013). Against the Flow - What's Behind the Decline in Blood Transfusions? [Online] *Stanford Medicine Magazine*, Spring.

Yépez Rojas, A. (2006). *Los principios bioéticos y su Incardinación en el Orden Constitucional como Principios de Naturaleza Fundamental: Una Alternativa de Solución al Paradigma Bioético*. Presentado en 1er Certamen Estatal Juvenil de Ensayo sobre Derechos Humanos, México.

LEGISLACIÓN

Ley del Consejo de Control N° 10. Tribunal Militar de Nüremberg. Octubre, 1946 – Abril, 1949.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas. 10 de diciembre de 1948.

Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales. Consejo de Europa. 4 de noviembre de 1950.

Declaración de Helsinki. 18° Asamblea Médica Mundial, Helsinki. Junio 1964.

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas. 16 de diciembre de 1966.

Convención Americana sobre Derechos Humanos. Conferencia especializada Interamericana sobre Derechos Humanos. Organización de los Estados Americanos. 22 de noviembre de 1969.

Declaración de los Derechos del Paciente. Asociación Americana de Hospitales. 6 de febrero de 1973.

Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Juan Carlos I. España. (2002).

Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ley 26.994. Aprobación del Código Civil y Comercial de la Nación. 8 de Octubre de 2014.

Código Penal de la Nación Argentina.

Ley 17.132. Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración de las mismas. Poder Ejecutivo Nacional. 24 de enero de 1967.

Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 26 de octubre de 2005

Ley 26.529. Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 19 de noviembre de 2009.

Ley 26.742. . Modificatoria de ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 24 de mayo de 2012.

Ley 26.743. Ley de Identidad de Género. Honorable Congreso de la Nación Argentina. 23 de mayo de 2012

Decreto reglamentario 1089/2012. Reglamenta Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. 5 de julio de 2012

OTRAS FUENTES

Bibliotecadigital.ilce.edu.mx. (2016). *IV. La medicina en la edad media (siglos IV a XV)*. Recuperado el 27/03/2016 de http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/154/html/sec_11.html.

Bibliotecadigital.ilce.edu.mx. (2016). *V. La medicina en la Edad Media (siglos IV a XV)*. Recuperado el 25/03/2016 de http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/154/html/sec_11.html.

Bioetica.org. (2016). *Kant y la autonomía de la voluntad*. Recuperado el 20/03/2016 de <http://www.bioetica.org/cuadernos/bibliografia/siede1.htm>.

Centro Regional de Transfusión Sanguínea de Granada y Almería. (2016). *Sobre la transfusión sanguínea*. Recuperado el 06/04/2016 de <http://transfusion.granada-almeria.org/actividad/transfusion-sanguinea>.

E-torredabel.com (2016). *Filosofía jónica - Griega - Presocráticos - Sofistas – Sócrates*. Recuperado el 28/03/2016 de <http://www.e-torredabel.com/Historia-de-la-filosofia/Filosofiagriega/Presocraticos/FilosofiaJonica.htm>.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. (5 ta. Edición/ 2010). México, D. F.: Mc Graw-Hill.

Ministerio de Salud. (2016). *Derecho al consentimiento informado*. Recuperado el 02/04/2016 de [http://www.msal.gob.ar/saludmental/index.php/informacion-para-equipos-de-salud/ley-nacional-de-salud-mental-no-26657/85-derecho-al-consentimiento-informadopr.2016\].e&footer-right=%5Bpage%5D/%5BtoPage%5D](http://www.msal.gob.ar/saludmental/index.php/informacion-para-equipos-de-salud/ley-nacional-de-salud-mental-no-26657/85-derecho-al-consentimiento-informadopr.2016].e&footer-right=%5Bpage%5D/%5BtoPage%5D).

Montpellier. (s.f). *Encarnizamiento terapéutico. Límites a la actividad médica*. Recuperado el 07/04/2016 de http://www.montpellier.com.ar/separatas/NORMA_7.pdf.

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Transfusión de sangre*. Recuperado el 03/04/2016 de http://www.who.int/topics/blood_transfusion/es/.

Publicacionesmedicina.uc.cl. (2016). *Apuntes de la Historia de la Medicina. Medicina medieval*. Recuperado el 03/04/2016 de <http://publicacionesmedicina.uc.cl/HistoriaMedicina/MedievalMedicinaMonastica.html>.

Real Academia Española (2016). *Conciencia*. Recuperado el 26/03/2016 de <http://dle.rae.es/?id=A8k1FxD>.

Real Academia Española (2016). *Objeción*. Recuperado el 26/03/2016 de <http://dle.rae.es/?id=QmVKx38>.

Real Academia Española (2016). *Objeción de conciencia*. Recuperado el 26/03/2016 de <http://dle.rae.es/?id=QmVKx38>.

Real Academia Española (2016). *Paliativo*. Recuperado el 07/04/2016 de <http://dle.rae.es/?id=RYJfZWc>.

Real Academia Española (2016). *Paternalismo*. Recuperado el 17/03/2016 de <http://dle.rae.es/?id=S8t6lBd>.

Sites.google.com (2016). *Juramento hipocrático clásico - Juramentos hipocráticos*. Recuperado el 11/04/ 2016 de <https://sites.google.com/site/juramentoshipocraticos/home/juramento-hipocratico-clasico>

Theorin (2010). *Paternalismo Médico*. Recuperado el 18/03/2016 de <https://theorin.wordpress.com/2010/06/20/paternalismo-medico/>.

Traducción del Nuevo Mundo de las Santas Escrituras. (1987). 3rd ed. Brooklyn, New York: Watchtower Bible and Tract Society of New York Inc.

Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania (2008). *Manténganse en el amor de*

Dios. San Pablo: Associação Torre de Vigia de Bíblias e Tratados.

Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. (1991). *Perspicacia para comprender las Escrituras. Tomo I*. Brooklyn, Nueva York: Watchtower Bible and Tract Society of New York, Inc. International Bible Students Association.

Wikipedia. (2016). *Declaración de Derechos de Virginia*. Recuperado el 26/03/2016 de https://es.wikipedia.org/wiki/Declaraci%C3%B3n_de_Derechos_de_Virginia.

Wikipedia. (2016). *Juramento Hipocrático*. Recuperado el 19/03/2016 de https://es.wikipedia.org/wiki/Juramento_hipocr%C3%A1tico.



ANEXO E: Formulario Descriptivo del Trabajo Final de Graduación

AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR Y DIFUNDIR TESIS DE POSGRADO O GRADO A LA UNIVERIDAD SIGLO 21

Por la presente, autorizo a la Universidad Siglo21 a difundir en su página web o bien a través de su campus virtual mi trabajo de Tesis según los datos que detallo a continuación, a los fines que la misma pueda ser leída por los visitantes de dicha página web y/o el cuerpo docente y/o alumnos de la Institución:

Autor-tesista <i>(apellido/s y nombre/s completos)</i>	Gaitán, Leticia Ximena
DNI <i>(del autor-tesista)</i>	36.922.131
Título y subtítulo <i>(completos de la Tesis)</i>	Título: Análisis de los derechos del paciente en relación a su propio cuerpo Cap. 1: Conceptos principales y su evolución histórica Cap. 2: Situaciones conflictivas Cap. 3: Análisis legislativo Cap. 4: Derecho comparado
Correo electrónico <i>(del autor-tesista)</i>	letixi_ga@hotmail.com
Unidad Académica <i>(donde se presentó la obra)</i>	Universidad Siglo 21
Datos de edición: <i>Lugar, editor, fecha e ISBN (para el caso de tesis ya publicadas), depósito en el Registro Nacional de Propiedad Intelectual y autorización de la Editorial (en el caso que corresponda).</i>	Córdoba



WHITNEYSM
INTERNATIONAL UNIVERSITY SYSTEM



Otorgo expreso consentimiento para que la copia electrónica de mi Tesis sea publicada en la página web y/o el campus virtual de la Universidad Siglo 21 según el siguiente detalle:

Texto completo de toda la Tesis (Marcar SI/NO) ^[1]	SI
Publicación parcial (informar que capítulos se publicarán)	TODOS

Otorgo expreso consentimiento para que la versión electrónica de este libro sea publicada en la en la página web y/o el campus virtual de la Universidad Siglo 21.

Lugar y fecha: Gral. Enrique Mosconi, Salta, 25 de Julio de 2016

Firma autor-tesista

Aclaración autor-tesista

Esta Secretaría/Departamento de Posgrado de la Unidad Académica: _____
_____ certifica que la tesis adjunta es la aprobada y registrada en esta dependencia.

Firma

Aclaración

Sello de la Secretaría/Departamento de Posgrado

[1] Advertencia: Se informa al autor/tesista que es conveniente publicar en la Biblioteca Digital las obras intelectuales editadas e inscriptas en el INPI para asegurar la plena protección de sus derechos intelectuales (Ley 11.723) y propiedad industrial (Ley 22.362 y Dec. 6673/63. Se recomienda la NO publicación de aquellas tesis que desarrollan un invento patentable, modelo de utilidad y diseño industrial que no ha sido registrado en el INPI, a los fines de preservar la novedad de la creación. _____