

**EL reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento
Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en
la ley 26.529**

Por las Dras. Marisa Aizenberg y Romina D. Reyes (Directora Académica y
Coordinadora Institucional del Observatorio de Salud de la Facultad de Derecho de
la Universidad de Buenos Aires)

▪ Una breve reseña sobre el origen de las Directivas Médicas Anticipadas:

Si bien actualmente las Directivas Médicas Anticipadas se encuentran contempladas en las más modernas legislaciones a nivel internacional, sus antecedentes tienen antigua data. Los denominados “*living will*” tuvieron su origen y desarrollo a partir de los años 60’ en los Estados Unidos de América. En 1967 tuvo lugar el primer documento por medio del cual un ciudadano podía manifestar su voluntad *en sentido negativo* respecto de la aplicación de determinado tratamiento en caso de enfermedad terminal, tarea realizada por el abogado Luis Kutner de la ciudad de Chicago. Hacia 1976, la Natural Death Act, de la Ciudad de California, comienza a regular y legalizar las manifestaciones de voluntad sobre el final de la vida, siendo pionera en otorgar un marco legal a estas declaraciones de voluntad. Ya en 1991 la Patient Self-Determination Act presta autorización para que cada paciente exprese su voluntad respecto de la atención médica que desea -o no- recibir, la cual deberá ser considerada cuando acontezcan circunstancias que no le permitan expresarse en forma autónoma.

▪ Algunas consideraciones previas:

Previo a analizar en profundidad el instituto de las Directivas Médicas Anticipadas proponemos esbozar una definición con fines académicos: “son

declaraciones de voluntad efectuadas por una persona mayor de edad, competente en términos bioéticos y capaz en términos jurídicos, de manera libre, mediante las cuales manifiesta anticipadamente la voluntad de dejar expresadas instrucciones relacionadas con la toma de decisiones vinculadas a su salud, sin necesidad de expresión de causa alguna, para que sean tenidas en cuenta en el momento en el que concurran circunstancias que no le permitan expresar personalmente su voluntad”.

Mediante éstas directivas cada sujeto puede manifestar conductas autorreferentes, dejando expresas indicaciones respecto de su salud, aceptando o rechazando terapias o tratamientos, y ellas deberán ser respetadas en protección de sus propios derechos. El derecho a la autonomía de la voluntad, se materializa, se expresa entre otros actos, a través de la emisión de una Directiva Médica Anticipada, en donde cada persona encuentra la posibilidad de expresar anticipadamente conductas auto-determinantes, acordes con los más íntimos deseos, valores y sentimientos. Es por ello que entendemos que la consagración normativa del derecho a manifestar una Directiva Médica Anticipada implica un importante avance para toda la sociedad, en el camino hacia el respeto y la valoración del derecho a la autonomía de la voluntad y los derechos personalísimos.

▪ Las Directivas Médicas Anticipadas en el derecho comparado:

Diversos ordenamientos jurídicos han incorporado a su legislación este instituto pero el grado de desarrollo alcanzado por las Directivas Médicas Anticipadas en cada uno de ellos, no ha sido homogéneo. Así, tanto Estados Unidos como España han desarrollado regulaciones legales fundamentalmente a nivel regional, en tanto la mayoría de los países de Latinoamérica se encuentra actualmente atravesando un proceso de reconocimiento legislativo.

En América del Sur, tiene particular trascendencia el aporte que ha hecho la República de Uruguay con la sanción de la ley de Voluntad Anticipada. En dicha norma se establece un límite para la emisión de las directivas,

determinándose que corresponde su aplicación sólo cuando el paciente sufra un cuadro irreversible, crónico y terminal. Al establecer la operatividad de las Directivas Anticipadas circunscripta exclusivamente a casos de enfermedades terminales, incurables o irreversibles, se deja a un lado la opción de manifestar indicaciones respecto de un tratamiento, en aquellas situaciones en donde no se configura un cuadro como el descrito, lo cual –como señalábamos al inicio- no compartimos, entendiendo que diversos pacientes verán restringido el derecho a emitir Directivas Médicas.

Otro rasgo que vale la pena resaltar de la norma mencionada consiste en la clara libertad de revocación, permitiendo que ésta se exprese sin ningún tipo de formalidad, lo cual puede considerarse uno de los puntos de mayor fortaleza en ésta ley. El documento debe incorporarse a la historia clínica de cada paciente, pero no se estipula un procedimiento claro para garantizar fehacientemente que llegue al legajo médico, lo cual implicaría en la práctica y ante la inexistencia de una historia clínica unificada, que cada persona deba llevar una copia de su Testamento Vital a cada uno de los establecimientos donde sea tratado.

Queda expresamente establecida en la ley que comentamos, la obligación de los establecimientos médicos, tanto públicos como privados, de procurar el cumplimiento de las voluntades anticipadas, y asimismo se regula un procedimiento específico para suspender tratamientos en casos en donde el paciente se encuentre impedido de comunicar su voluntad producto de una enfermedad terminal e irreversible, haciendo valer su derecho a no sufrir un “*ensañamiento terapéutico*” –en palabras de sus redactores- y de morir dignamente.

Oportunamente la Ley Peruana de Salud N° 26.842 del año 1997, consagró el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento médico o quirúrgico, exigiendo el consentimiento informado respectivo.

Como mencionáramos, Estados Unidos ha dictado a lo largo de los últimos años en diferentes Estados regulaciones sobre las denominadas “*Advance Directives*”. En Alabama, la “Alabama’s Natural Death Act” del año 1997 otorgaba a toda persona adulta y capaz la posibilidad de suscribir una directiva anticipada. Comprende dos supuestos: uno denominado “*living will*” y el otro “*durable power of attorney for health care*”. El primero es un instrumento en el cual una persona prevé disposiciones respecto del cuidado de su salud, indicando la aceptación o rechazo de tratamientos médicos para el caso en que llegara a padecer en el futuro una enfermedad terminal y estuviera imposibilitado de expresar su voluntad. Por su parte, el “*durable power of attorney for health care*”, permitía que el declarante designe a un agente o representante para que tome las decisiones pertinentes concernientes a su salud.

En el Estado de Florida, la ley reconoció un tercer tipo de documento - además de los mencionados “*living will*” y “*durable power of attorney for health care*”-, la llamada “*health care surrogate designation*” a través de la cual un paciente designa a una persona para que supla su voluntad por el tiempo durante el cual éste se encontrare en estado de inconsciencia.

En el Estado de Michigan, aunque no se ha declarado normativamente el derecho a la emisión de directivas anticipadas, pacífica jurisprudencia las ha venido aceptando y reconociendo como válidas, por considerarlas de suma utilidad.

En la Comunidad Europea, el 4 de abril de 1997 el Consejo de Europa aprobó el primer instrumento jurídico con alcance internacional y con carácter vinculante para los países que lo suscriben, en la materia. Dicho instrumento viene a reforzar y otorgar un trato especial al derecho a la autonomía del paciente y contiene disposiciones sobre las instrucciones previas y los deseos del paciente expresados con anterioridad. En su artículo 9 se establecía que: “*Serán tomados en consideración los deseos expresados*

anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”.

En España, en la Comunidad Autónoma de Cataluña, en diciembre de 2000 se dictó la Ley N° 21 sobre “Los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica”, y con ella el "testamento vital" adquirió status legal en la región. En otras Comunidades Autónomas, como Galicia, Aragón y Madrid se han aprobado leyes similares. Andalucía por su parte, aprobó en el año 2003, la Ley N° 5 sobre “Declaraciones de voluntad anticipadas” estableciendo que se *“entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.”* (Art. 2)

A nivel federal, debemos mencionar que el 14 de noviembre del 2002, se sancionó la “Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica” que incluye un expreso reconocimiento del testamento vital. Como la mayoría de los instrumentos normativos que regulan el instituto establece que las instrucciones previas deberán constar siempre por escrito y podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando expresa constancia.

- Fundamentos Jurídicos de las Directivas Médicas Anticipadas en el Derecho Argentino:

Las Directivas Anticipadas encuentran anclaje legal en la consagración de los derechos a la libertad, a la dignidad y a la autodeterminación personal, todos ellos garantizados en nuestra Constitución Nacional, tal como surge de su

artículo 19 y, en términos mas amplios, en principios y valores que integran el bloque de constitucionalidad del artículo 75, inciso 22 y que otorga status supra legal a los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos, donde se resguarda el Derecho de la Salud.

Por otra parte, es menester recordar la expresa consagración de la protección del derecho a la intimidad en el artículo 1071 bis de nuestro Código Civil.

Siguiendo el recorrido normativo de nuestra legislación interna, encontramos la obligación que recae sobre los profesionales de la salud de respetar la negativa del paciente a tratarse o internarse, tal como lo establece el artículo 19, inciso 3° de la Ley N° 17.132 que regula el ejercicio de la Medicina.

También debemos mencionar la recientemente sancionada Ley N° 26.529 de Derechos del Paciente¹, que con alcance nacional ha venido a consagrar expresamente el respeto por el derecho a la autonomía de la voluntad del paciente (art. 1° inc. e) y el derecho a emitir directivas médicas anticipadas en relación a su salud tal como lo establece su artículo 11.

- Algunas consideraciones en torno a la Ley N° 26.529:

A partir del año 2009, nuestro ordenamiento jurídico ha incorporado a través de la sanción de la Ley N° 26.529 una norma que con alcance nacional regula los “Derechos del Paciente”. Uno de sus aspectos más relevantes es la expresa inclusión en su texto de las denominadas Directivas Médicas Anticipadas, consagrando el derecho de todo paciente a su emisión. Hasta la sanción de ésta ley, Argentina contaba con instrumentos que regulaban a nivel local las manifestaciones de voluntad anticipada: las Leyes N° 4263 y N° 2611 de las Provincias de Río Negro y Neuquén, respectivamente.-

El artículo 11 de la Ley N° 26.529, bajo análisis, establece que *“Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o*

¹ Ver “Los Derechos de los Pacientes y su reconocimiento a nivel nacional” AIZENBERG, Marisa y otro, LL, 29/12/2009

paliativos, y decisiones relativas a su salud.”. Esta misma norma consagra como contrapartida el correlativo deber del profesional de la salud de respetar tal directiva estableciéndose que, “*Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo*”.

▪ El límite normativo a la Autonomía de la Voluntad: Las Prácticas Eutanásicas:

A efectos de alcanzar la plena operatividad de este derecho conviene evitar incurrir en errores conceptuales que tiendan a confundir actos eutanásicos con el respeto a las directivas médicas anticipadas.

En este sentido, debe prevalecer la libre voluntad expresada por un paciente respecto de la aceptación o rechazo de un tratamiento, cuando se han dejado expresas instrucciones al respecto, aún cuando medien riesgos que sean conocidos y aceptados por él. Esto no es eutanasia; es evitar violentar las creencias, convicciones, valores, principios y deseos íntimos de un ser humano, permitiéndole vivir con dignidad. Y en este punto, adquiere particular importancia no transformar en regla la excepción contenida en la última parte del artículo 11 de la ley, que establece un límite al ejercicio del derecho a la autodeterminación del paciente cuando se trate de prácticas eutanásicas.

El supuesto contemplado por la norma en este punto se refiere al caso en el que mediante una Directiva Médica Anticipada se intente disimular una práctica eutanásica, supuesto en el cual simple y claramente corresponde correr el velo de la apariencia para atacar esa práctica eutanásica encubierta, y sancionarla, tornándola un acto jurídico inexistente.

Debemos por último señalar que aun nos encontramos a la espera de la reglamentación de la ley por parte de la autoridad de aplicación -cuyos plazos se encuentran ampliamente vencidos-, a fin de que se proceda a la ordenación de algunos conceptos, evitando tornar abstracto su contenido y que con ello se frustre el fin que el legislador tuvo en miras al momento de su sanción. Y ello podría ocurrir si el concepto de práctica eutanásica se deja librada a la interpretación o criterio personal de cada médico, paciente o familiar, lo cual aumentaría los ya elevados

índices de litigiosidad existentes en materia sanitaria, provocando que recaiga sobre la judicatura la determinación de que debe considerarse una práctica eutanásica, en cuestiones estrechamente vinculadas con la esfera íntima de las personas.

Sin perjuicio de ello, la expresa consagración de las Directivas Médicas Anticipadas alcanzada mediante la sanción de la Ley N° 26.529 resulta un paso importante dado que si bien jurisprudencialmente se había alcanzado un grado de desarrollo en el mismo sentido, se carecía de una herramienta legal concreta que justifique y apoye normativamente las decisiones judiciales, constituyendo en consecuencia, un valioso aporte en la materia.

▪ Algunas consideraciones a tener en cuenta en la futura reglamentación:

Existen algunas cuestiones sobre las que la próxima la reglamentación debe tener especial consideración:

1. Revocabilidad: deberá garantizarse la revocabilidad, modificación, y/o sustitución de la declaración de conducta autorreferente en cualquier momento a fin de preservar el respeto por el principio de autonomía personal. Entendemos que la declaración debe ser válida hasta tanto el paciente no la revoque expresamente o por cualquier modo fehaciente, sea su forma oral, escrita o por signos inequívocos de su voluntad.

2. Acceso: hasta tanto se determine la creación de un Registro Único al efecto y, dada la dificultad práctica que podría presentarse para acreditar la existencia de una Directiva Médica Anticipada, resulta conveniente la incorporación de una copia del documento que expresa la voluntad del paciente en su historia clínica. De este modo, sería apropiado emitir un formulario unificado que contenga los datos mínimos necesarios: nombre y apellido, documento de identidad, domicilio, firma del declarante y de dos testigos, designación de un representante si lo considerase necesario, detalle de los tratamientos que acepta o rechaza ser sometido, expresando conocer los riesgos, en su caso. En Argentina no existe una historia clínica unificada por lo que se confeccionan legajos parcializados en cada lugar donde se reciba

atención médica, sea del subsistema público, privado o de la seguridad social, e incluso en los consultorios médicos particulares. Ello obviamente dificulta el acceso a la información. Para salvar este inconveniente, y a fin de alcanzar el objetivo propuesto para garantizar la accesibilidad, entendemos de utilidad la incorporación en el Documento de Identidad de una aclaración acerca de la existencia de una expresión de una conducta autorreferente emitida por su titular –similar a las que existen actualmente en nuestro país respecto de la donación de órganos-, a fin de permitir al personal de cualquier centro de salud conocer y verificar, a través de medios dispuestos al efecto, cuál es su contenido. Otra opción estaría dada por la elaboración de un documento al efecto, que cada persona interesada en realizar una declaración de este tenor debería portar en todo momento, como lo hacen las personas pertenecientes al culto de los Testigos de Jehová para hacer conocer su deseo de rechazo de las transfusiones sanguíneas.

Es necesario subrayar que las Directivas Médicas Anticipadas deben integrar la historia clínica del paciente y, en caso de haberse designado apoderado o representante, éste debe poseer una copia del documento. Asimismo resulta recomendable que tanto los familiares, como amigos, allegados y personal del equipo médico tratante estén al tanto de la existencia de ésta declaración de voluntad, debiendo propenderse al desarrollo de una metodología de difusión de este derecho de los pacientes en los centros de salud.

▪ Jurisprudencia Argentina en materia de Directiva Médica Anticipada:
Acerca del marco jurisprudencial vinculado a las Directivas Médicas Anticipadas, encontramos algunas sentencias relevantes en el tema, que deben ser citadas. Así, el “Caso M”ⁱ con intervención del Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición N° 1 de Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires. La señora “M” fue diagnosticada con una enfermedad degenerativa de las neuronas motoras del sistema nervioso central que derivó en variadas afecciones sobre su cuerpo. A raíz de las complicaciones sufridas, la señora “M”, en pleno uso de sus facultades mentales

manifestó expresamente su voluntad inequívoca en el sentido de *“no someterse a ninguna práctica que prolongue su vida en forma artificial por medio de procedimientos médicos invasivos y a permanencia.”*, lo cual quedó plasmado mediante instrumento público ante escribano. Posteriormente, su marido promovió una acción de amparo a fin de hacer valer la voluntad declarada anticipadamente por su esposa, y asimismo en dichas actuaciones presentó constancia notarial de donde surge que ella también decidió designarlo como mandatario a fines de que -en su representación- arbitre todas las medidas necesarias para dar cumplimiento a su voluntad. El fallo resultó favorable a “M”, con fundamento en el derecho a la autodeterminación de las personas y las conductas autorreferentes que hacen a su dignidad y al respeto a sus libertades fundamentales. En este sentido, el Tribunal interviniente estableció que *“deberán ser respetadas a futuro las directivas anticipadas o "acto de autoprotección" instrumentadas mediante actuación notarial... expresamente ratificadas a través de diversas actuaciones judiciales cumplidas en estos autos, y en cuanto la Sra. M. manifiesta su oposición a intervenciones invasivas que impliquen "medios artificiales a permanencia", con especial referencia a un respirador mecánico e hidratación y alimentación por tubo (traqueostomía y gastrostomía), en el contexto de la evolución irreversible de la enfermedad que padece...”*. En el fallo que se comenta también se dejó establecido, con un criterio que valoramos y compartimos, que sin perjuicio de la negativa expresada por la Sra. “M” en relación a la implementación de "medios artificiales a permanencia", el equipo médico tratante deberá brindar *“absolutamente todos los cuidados paliativos no invasivos, con miras a evitarle padecimientos y eventualmente acompañarla en un proceso de muerte digna, en la medida que no implique prácticas eutanásicas activas, todo ello en el contexto del máximo respeto a la dignidad de la persona humana afectada de una enfermedad irreversible”*.-

Otro fallo relevante en la materia fue *“S.M.E. y otros”*ⁱⁱ, con intervención del Juzgado de 1a Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de la 9na Nominación de Rosario. En este caso los padres de un menor que padecía una grave encefalopatía

progresiva en estado Terminal que se encontraba internado en un Hogar, solicitan ante la Justicia que ordene a dicho establecimiento que si el menor llegara a padecer un paro cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica, se procedan a realizar maniobras de resucitación básicas *no cruentas*, como masaje cardíaco y colocación de máscara de oxígeno, pero que no se intenten maniobras de resucitación cruentas, (electroshock, traqueostomía, intubación con ventilación endotraqueal, inyección intracardíaca). Así, habiéndose dado previa intervención al Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, se hizo lugar a la demanda y en consecuencia, se ordenó que en caso en que el menor LMS sufra un paro cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica, se proceda a informar a su familia y solo se intenten maniobras de resucitación básicas, no cruentas.

En materia de Testigos de Jehová, la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, Sala I, en el caso “G., C. L. c. Mediconex S.A. y otros”ⁱⁱⁱ del 31/05/2007 hizo lugar al pedido de resarcimiento por daño moral, de la señora C. L. G., quien en febrero de 1994 al enterarse de que debía ser operada manifestó su expresa negativa a transfundirse sangre en razón de ser Testigo de Jehová dejándose constancia de ello en su historia clínica. Es sometida a dos operaciones, y a los dos meses de su externación toma conocimiento, frente a una evidente desmejora en su estado de salud, que los médicos tratantes la habían transfundido en oportunidad de su internación. Surge de la lectura de la historia clínica que la paciente fue informada acerca de los riesgos potenciales de no ser sometida al procedimiento transfusional, no obstante lo cual se negó expresamente a que se le realizara dicha práctica. El Tribunal manifestó en oportunidad de dictar el fallo que “el respeto de la autonomía del enfermo se ha ido convirtiendo en un principio rector de las relaciones médico-paciente y a partir del conocido caso "Bahamondez" resuelto por nuestra C.S.J.N. el 6 de abril de 1993, la jurisprudencia mayoritaria admite la objeción a la transfusión de sangre, presentada por pacientes mayores de edad y capaces, fundada en razones religiosas o en la prerrogativa según la cual es posible disponer del propio cuerpo, de la propia vida, y de cuanto le es propio, y esa negativa anticipada resulta obligatoria

para sus familiares y médicos y merece respeto y acatamiento”. En el caso ha existido una violación a los términos de esa negativa del paciente, lo que determinó la existencia de un cumplimiento contractual, y en consecuencia, la obligación de resarcir el daño moral sufrido por la paciente.

▪ Conclusiones Finales:

Tomando en consideración el estado actual de la cuestión tanto en el orden nacional como internacional, podemos concluir que la sanción de la Ley N° 26.529 de Derechos del Paciente, que establece expresamente en su articulado las Directivas Médicas Anticipadas, con alcance nacional y de orden público, ha sido un importante paso en el camino hacia la efectiva consagración de los derechos personalísimos, en el marco del derecho de la salud.

En este sentido, debe tenerse especialmente en cuenta que, si bien los avances científico-tecnológicos y farmacológicos han llevado a prolongar la vida y a vencer enfermedades que hasta hace algunos años carecían de tratamiento, en algunas circunstancias estos procedimientos son aplicados de manera inapropiada o desproporcionada, persiguiendo como único objeto retrasar la muerte. Debemos ser capaces de comprender, que muchas veces retrasar la muerte de modo indefinido, genera una distorsión del objetivo mismo de la ciencia médica, que no es primariamente prolongar la vida “a perpetuidad” sino promover la salud y la calidad de vida.

Entonces, la voluntad del paciente debe tomarse en cuenta y considerarse como el elemento determinante de la decisión a tomar ya que éste el dueño único e irremplazable en esa situación, aun cuando medie amenaza de vida, ello en función de su derecho personalísimo a disponer sobre su propio cuerpo conforme sus creencias y valores, los cuales deben ser respetados.

Entiéndase que las Directivas Médicas Anticipadas no constituyen una imposición de decisiones, sino que por el contrario brindan el marco legal adecuado para que todas las personas -dueñas de sus vidas y sus muertes- puedan atravesar un proceso médico, de conformidad con sus propios valores, siendo escuchados y

respetados, aún cuando no se encuentren en ese momento, en condiciones de expresarlas en forma personal.

ⁱ “M s/ Acción de Amparo”, Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición n° 1 Mar del Plata, el 25 de Julio de 2005.

ⁱⁱ “S. M. E. y otros”, Juzgado de 1a Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de 9a Nominación de Rosario, 15/08/2008.-

ⁱⁱⁱ G., C. L. c. Mediconex S.A. y otros , Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, sala I, 31/05/2007.-