

LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD EN EL DERECHO A LA SALUD

Por **Silvina Junco¹** y **Antonela María Ghisio²**

Fecha de recepción: 6 de diciembre de 2021

Fecha de aprobación: 7 de diciembre de 2021

ARK CAICYT: <http://id.caicyt.gov.ar/ark:/s23470151/qu0h8pd8z>

Resumen

Los debates actuales sobre el derecho a la salud no pueden dejar de lado la cuestión sobre las decisiones libres e informadas de los/las pacientes. La cuestión se complejiza cuando quien ejerce este derecho corresponde a un grupo en situación de vulnerabilidad.

Siguiendo un enfoque de derechos humanos el presente trabajo pretende, en acotadas líneas, reflexionar sobre el derecho a la salud y las implicancias que se derivan de la autonomía de la voluntad en las decisiones sobre la vida y el propio cuerpo.

¹ Abogada de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Especialista en Derechos Humanos, Estado y Sociedad por la Escuela del Cuerpo de Abogados del Estado (ECAE). Doctoranda en Derecho de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES). Docente (UCES). Investigadora de UCES en el Proyecto de Investigación “El tratamiento del género en los medios de comunicación de Argentina desde una perspectiva jurídica”, bajo la dirección de la Dra. Natalia Torres Santomé y co-dirección de la Lic. María Cecilia Alegre y del Dr. Andrés Peretti. Integrante de la Defensoría Pública Curaduría N° 7, Ministerio Público de la Defensa.

² Abogada de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Especialista en Derecho de Familia por la Universidad Católica Argentina (UCA). Doctoranda en Derecho de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES). Integrante de la Defensoría Pública Curaduría N° 7, Ministerio Público de la Defensa.

Abstract

Current debates on the right to health cannot leave aside the question of free and informed decisions by patients. The issue becomes more complex when whoever exercises this right corresponds to a group in a vulnerable situation.

Following a human rights approach, this work aims, in limited lines, to reflect on the right to health and the implications that derive from the autonomy of the will in decisions about life and the body itself.

Resumo

Os debates atuais sobre o direito à saúde não podem deixar de lado a questão das decisões livres e informadas dos pacientes. A questão torna-se mais complexa quando quem exerce esse direito corresponde a um grupo em situação de vulnerabilidade.

Seguindo uma abordagem de direitos humanos, este trabalho visa, em linhas limitadas, refletir sobre o direito à saúde e as implicações que derivam da autonomia da vontade nas decisões sobre a vida e o próprio corpo.

Palabras clave

Autonomía de la voluntad, consentimiento informado, vulnerabilidad, acceso a la información.

Keywords

Autonomy of the will, informed consent, vulnerability, access to information.

Palavras chave

Autonomia da vontade, consentimento informado, vulnerabilidade, acesso à informação.

1. Introducción

Los avances de la ciencia y la tecnología en relación con las terapias, prácticas y tratamientos para el mejoramiento y cuidado de la vida y la salud han impactado de manera dilemática sobre la dignidad y el derecho a la autonomía de los y las pacientes. Estos derivan del derecho a la intimidad y la vida privada, y se traducen en el respeto de las decisiones sobre el propio cuerpo.

Las políticas públicas en materia de salud han avanzando en este sentido, dando cuenta de la necesidad de regular ciertas situaciones en las que la toma de decisiones para prevenir y luchar contra las enfermedades se convierte en un dilema ético, que involucra tanto a los y las pacientes como a su grupo familiar o afectivo.

A partir de estas ideas, en este trabajo nos proponemos reflexionar sobre el derecho a la salud como derecho humano fundamental que debe ser garantizado por el Estado, cuyo ejercicio requiere ciertas garantías que tutelen la dignidad y la autonomía de la voluntad de las personas, cualquiera sea su condición: discapacidad, nivel sociocultural o creencias religiosas.

2. Concepto

La salud ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud en su página *web* como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades (<https://www.who.int/es/about/governance/constitution#:~:text=La%20salud%20es%2>

0un%20estado,o%20condici%C3%B3n%20econ%C3%B3mica%20o%20social). Así pues el derecho a la salud abarca tanto derechos como libertades. Dentro de los derechos se incluye el derecho de acceso a un sistema de protección de la salud que ofrezca a todas las personas las mismas oportunidades de disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar.

Entre las libertades se encuentra el derecho de las personas a controlar su salud y su cuerpo sin injerencias. Tal es el caso de los derechos sexuales y reproductivos, los tratamientos y los experimentos médicos no consensuados. (Observación General N° 14, 2000, párr. 8).

Esta perspectiva psico-biosocial requiere concebir a la salud en términos adaptativos y dinámicos, referidos a la calidad de vida del ser humano y enmarcado en el plexo de los derechos sociales (Petrella, 2017, p. 306).

En tal sentido la Corte Interamericana ha sostenido en “Cuscul Pivaral” que el derecho a la salud debe permitir a las personas alcanzar un balance integral en su estilo de vida (2018, párr. 105). Por ello decimos que el derecho a la salud está íntimamente vinculado con el derecho a la igualdad ante la ley, lo que implica la obligación de preservar la dignidad de las personas y evitar discriminaciones.

3. La salud como derecho humano

El derecho a la salud es consagrado por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales como un derecho humano fundamental, cuya característica de universalidad, interdependencia e interrelación lo convierten en un derecho indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos (Observación General N° 14, 2000, párr. 3).

Está reconocido en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; artículos 4° y 5° de la Convención Americana de Derechos Humanos, artículo XI de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, artículo

12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, entre otros.

Resultan relevantes para su aplicación los principios de interpretación comunes a los tratados internacionales sobre derechos humanos basados en el principio pro persona y los estándares propios de interpretación de los derechos sociales plasmados fundamentalmente en las Observaciones Generales del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales N° 3 (1990) y N° 9 (1998).

El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales reconoce el derecho de toda persona al disfrute más alto posible de salud física y mental. Junto con los artículos 1° y 2° de la Convención Americana de Derechos Humanos, esta normativa impone deberes estatales de hacer y de no hacer, que luego son desarrollados en la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales (párrs. 33-37). Allí se analiza el alcance de dichas obligaciones y se resalta que el derecho a la salud abarca una amplia gama de factores socioeconómicos que promueven las condiciones para llevar una vida sana (párr. 4).

De esta manera el Comité se aleja de posturas reduccionistas, lo que permite vincular el derecho a la salud con los demás derechos fundamentales (Carbonell, 2009, p. 175).

En nuestro país, la consagración plena de la salud como un derecho de raigambre constitucional ha tenido lugar a través del otorgamiento de jerarquía constitucional de los tratados internacionales de derechos humanos enumerados en el artículo 75 inc. 22 de la Constitución Nacional. A su vez, la protección de la salud reconocida a los usuarios/as y consumidores/as en la relación de consumo surge del artículo 42 del texto constitucional.

Los tribunales nacionales han reconocido la existencia de obligaciones que emanan de la ratificación de los tratados internacionales de derechos humanos y su incorporación al bloque de constitucionalidad federal. En “Asociación Benghalensis” el Procurador General sostuvo que la normativa impone al Estado el deber de realizar

prestaciones positivas para que el ejercicio del derecho no se torne ilusorio (1999, cons. 10). Ello sin perjuicio de las obligaciones que deban asumir las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de medicina prepaga (“Campodónico de Beviacqua”, 2000, cons. 16).

El Estado Nacional ha asumido compromisos internacionales explícitos hasta el máximo de sus recursos mediante el artículo 2° del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Estos compromisos, sostuvo el Procurador General en “Monteserin”, están encaminados a promover y facilitar las prestaciones de salud y el Estado no puede desligarse válidamente de esos deberes (2001, cons. 7).

4. Autonomía de la voluntad y Derecho a la salud

La Real Academia Española define la autonomía de la voluntad como la capacidad de los sujetos de derecho de establecer reglas de conducta para sí mismos y en sus relaciones con los demás dentro de los límites que la ley señala (<https://dle.rae.es/autonom%C3%ADa>).

Este derecho se encuentra plasmado en el artículo 19 de la Constitución Nacional, que tutela la intimidad y la privacidad de las personas. Se trata de una zona de reserva personal en virtud de la cual “Las acciones privadas [...] que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados...”.

El principio de autonomía personal sirve para determinar el contenido de los derechos individuales básicos, tales como la libertad, la seguridad y la igualdad. Estos derechos son necesarios para la elección y materialización del plan de vida de cada persona, referidos a la vida psicobiológica, la integridad corporal y psíquica, la libertad de movimientos (Nino, 1992, p. 167).

En lo referente al ejercicio del derecho a la salud, el principio de autonomía personal fue receptado en la Ley 26.529 sobre los Derechos del Paciente, Historia

Clínica y Consentimiento informado, modificada por la ley 26.742 denominada Ley de Muerte Digna, y los artículos 59 y 60 del Código Civil y Comercial de la Nación.

Dichas normas evidencian un marcado respeto por los derechos personalísimos, contribuyendo al ejercicio del principio de autonomía de la voluntad con el más amplio alcance (Basterra, 2017, p. 3).

La autonomía está relacionada con la libertad de elección, y requiere de la capacidad del individuo de decidir por sí mismo basado en las alternativas que se le presentan y libre de coacciones.

El ser humano autónomo elige de manera subjetiva, teniendo en cuenta sus propios principios, valores, creencias y percepciones. Por lo que el respeto a la autonomía implica considerar todos los factores que interfieren en la capacidad del individuo de tomar decisiones (Dos Santos Cosac, 2017, p. 20).

El principio de autonomía contiene el derecho de autodeterminación del paciente para aquellas cuestiones inherentes a su corporeidad y psiquismo, fundamentado en derechos humanos básicos como el derecho a la vida y a la libertad. Su aplicación práctica es el otorgamiento del consentimiento informado, que es la autorización voluntaria y consciente que realiza una persona para que se efectúe un procedimiento, tratamiento o experimento.

El consentimiento requiere de la competencia o capacidad de la persona para comprender sus propias acciones y la información que recibe. A su vez, resulta necesario que la información que se brinde sea precisa, veraz, con explicación de los beneficios y eventuales riesgos. Por último, la persona debe poseer libertad para la toma de la decisión, entendida ésta como la ausencia de coerciones internas o externas para la toma de decisiones (Maliandi y Thüer, 2008, p. 88).

En la práctica se destaca la necesidad de brindar información clara y precisa sobre el diagnóstico, pronóstico, perspectivas terapéuticas y sus consecuencias, teniendo en consideración la capacidad de comprensión del paciente. No basta sólo con informar, sino que debe asegurarse la comprensión de la persona, y que la decisión es tomada luego de una reflexión serena (Maliandi y Thüer, 2008, p. 90).

De esta manera el respeto de la dignidad y autonomía de una persona requiere que la acción humana no sea forzada, que existan opciones reales y que la persona cuente con toda la información relevante para tomar una decisión libre (Maliandi y Thüer, 2008, p. 199).

Las personas pueden utilizar esta libertad y autonomía para renunciar a este derecho. El artículo 2° inc. f de la Ley 26.529 contempla el derecho del paciente a no recibir la información sanitaria. Ante esta circunstancia el decreto reglamentario 1089/12 establece que el o la paciente debe indicar las personas autorizadas a disponer de la información y decidir sobre su tratamiento (artículo 2° inc. f).

Por otra parte, la Ley 26.529 establece que en el supuesto de incapacidad o imposibilidad de comprender la información deberá brindarse al representante legal o familiares del paciente (artículo 4°), sin perjuicio de que deberá garantizarse su participación en la toma de decisiones (artículo 6).

Para que opere esta excepción a la autonomía del paciente, el decreto reglamentario 1089/12 expresa que la información debe ser adaptada a las posibilidades de comprensión y competencia de la persona (artículo 2° inc. f).

Existen otras circunstancias en las que se autoriza la excepción al consentimiento informado. La Ley 26.529 determina que son excepciones los casos donde se encuentra en peligro la salud pública o cuando hay una situación de emergencia con grave peligro para la salud o vida del paciente (artículo 9°).

Por último, el decreto 1089/12 expresa que el derecho a la información sanitaria puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica, cuando por razones objetivas el conocimiento de la situación puede perjudicar la salud del paciente. Es una situación que debe ser valorada de modo restrictivo y excepcional, y consultado al Comité de Ética (artículo 2° inc. f).

El privilegio terapéutico tiene en cuenta el principio de beneficencia, según el cual el médico/a debe mantener su obligación de no dañar innecesariamente al paciente revelándole información sensible. Para la aplicación de este concepto se debe abandonar la concepción médica paternalista, evitando guardar silencio sólo

porque la revelación de información podría motivar el rechazo del tratamiento (Alfaro Ramos y Magaña Izquierdo, 2008, p. 217).

5. Reflexiones finales

El ejercicio del derecho a la salud involucra el derecho a la libertad y a la autodeterminación de las personas. Es por ello que el consentimiento informado debe apuntar a promover la autonomía de los/as pacientes y fomentar la racionalidad en la toma de decisiones médicas.

Un componente clave consiste en el acceso a la información que debe ser comunicada de forma accesible y acorde a las posibilidades de la persona para tomar una decisión autónoma. En muchas ocasiones, diferentes situaciones de vulnerabilidad operan como una barrera en el ejercicio de este derecho. Esto deriva en discusiones en sede judicial con el objeto de dirimir el otorgamiento del consentimiento informado de la persona.

En el ámbito de las Defensorías Públicas Curadurías advertimos casi a diario situaciones en las que se encuentran involucradas personas con discapacidad o adultos/as mayores, cuyo cuestionamiento de la capacidad jurídica en sede judicial está relacionado con el consentimiento médico informado.

Tal es el caso “S., A. s/determinación de la capacidad” en el que se discutió la posibilidad de A. de otorgar el consentimiento informado para una intervención quirúrgica compleja. La Sra. A. posee una discapacidad mental a raíz de un accidente cerebro vascular, además padece diabetes lo que le provocó una necrosis isquémica irreversible en el pie derecho.

Iniciada la causa en sede judicial, la propuesta terapéutica consistía en la amputación del miembro inferior derecho. Dado que A. presenta fallas amnésicas, desorientación y dificultades en la comprensión el equipo médico consideró que no se encontraba en condiciones de prestar su consentimiento informado.

Consultado el Cuerpo Médico Forense, concluyó que A. presenta un menoscabo en su capacidad judicativa no encontrándose en condiciones para prestar ni negar su consentimiento respecto de su salud. El órgano pericial consideró que la propuesta planteada por el equipo médico era acorde a la patología descrita por lo que sería conveniente y adecuado realizarla.

El Juzgado interviniente reconoció el derecho que asiste a A. de aceptar o rechazar un tratamiento y que reposa en su derecho a la autodeterminación. Sin embargo, advirtió que este principio no es absoluto y cede cuando la actuación es urgente y está enderezada a evitar un mal grave, por lo que autorizó la práctica quirúrgica.

No desconocemos los esfuerzos de la justicia para responder a la urgencia traída a decisión. Intervinieron un Juzgado, una Defensoría de Menores, una Defensoría Curaduría, el Cuerpo Médico Forense y un equipo médico tratante. A su vez, en el expediente judicial constan tres informes del equipo médico, un informe interdisciplinario de la Defensoría Curaduría y un informe pericial del Cuerpo Médico Forense.

Sin perjuicio de que se trata de un caso fronterizo, apremiado por la urgencia médica, no podemos dejar de señalar que la decisión careció de la subjetividad de la persona involucrada. No se logró obtener indicios de los principios, valores, creencias y percepciones de A. para construir así una decisión ajustada a su historia de vida. En este sentido coincidimos con el criterio de la Corte Suprema de Justicia de la Nación en “Albarracini Nieves” que sostuvo “...los pacientes tienen derecho a hacer opciones de acuerdo con sus propios valores o puntos de vista, aun cuando parezcan irracionales o imprudentes, y que esa libre elección debe ser respetada...” (2012, cons. 16).

6. Bibliografía y fuentes de información

6.1 Bibliografía

- Alfaro Ramos, L., y Magaña Izquierdo, M. (2008). Realidades conceptuales del consentimiento informado para la seguridad del médico y del paciente. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 21(3), 213-220. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=18784>.
- Basterra, M. (2017). La autonomía como derecho fundamental de los pacientes. En Ministerio de Salud de la Nación y Organización Panamericana de la Salud. *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria*. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/la-autonomia-como-derecho-fundamental-de-los-pacientes>.
- Carbonell, M. (2009). El derecho a la salud en el derecho internacional de los derechos humanos. En C. Curtis, y R. Ávila Santamaría (ed.). *La protección judicial de los derechos sociales* (pp. 173-190). Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.
- Dos Santos Cosac, D. (2017). Autonomía, consentimiento y vulnerabilidad del participante de investigación clínica. *Revista Bioética*, 25(1), 19-29. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1066/1584.
- Maliandi, R., y Thüer, O. (2008). *Teoría y praxis de los principios bioéticos*. Universidad Nacional de Lanús.

Nino, C. (1992). *Fundamentos de derecho constitucional. Análisis filosófico, jurídico y politológico de la práctica constitucional*. Astrea.

Petrella, A. (2017). Nuevamente sobre "el derecho a la salud": judicialización, ¿implica operatividad?. *Revista de Derecho Público: Los derechos económicos, sociales y culturales*, 2017(1), 305-334.

6.2 Fuentes de información

Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Salta, 14/05/2019, "R., L. S. D. s/Proceso de restricción de la capacidad".
<https://www.errei.us.com/Jurisprudencia/documento/20190614083229425/restriccion-de-la-capacidad-sistema-de-apoyos-tutor-de-tratamiento-personas-con-discapacidad>.

Convención Americana de Derechos Humanos (1969).
https://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm.

Corte Interamericana de Derechos Humanos, 23/08/2018, "Cuscul Pivaral y otros vs. Guatemala".
https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_359_esp.pdf.

Corte Suprema de Justicia de la Nación, 01/06/2012, "Albarracini Nieves, Jorge Washington s/medidas precautorias". <http://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federalciudad-autonoma-buenos-aires-albarracini-nieves-jorgewashington-medidas-precautorias-fa12000076-2012-06-01/123456789-670-0002-1ots-eupmocsollaf>.

Corte Suprema de Justicia de la Nación, 22/02/1999, “Asociación Benghalensis y otros c/ M. De Salud y Acción Social Estado Nacional s/ Amparo Ley 16.986”, dictamen del Procurador General de la Nación. <http://sjconsulta.csjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumentoSumario.html?idDocumentoSumario=7516>.

Corte Suprema de Justicia de la Nación, 24/10/2000, “Campodónico de Beviacqua, Ana Carina c/Ministerio de Salud y Acción social – Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásticas”. <http://sjconsulta.csjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumentoSumario.html?idDocumentoSumario=7832>.

Corte Suprema de Justicia de la Nación, 30/03/2001, “Monteserin, Marcelino c/ Estado Nacional – Ministerio de Salud y Acción Social – Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas – Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad”, dictamen del Procurador General de la Nación. https://www.mpf.gob.ar/dictamenes/2001/NBecerra/marzo/m_marcelino_m_375_I_xxxvi.pdf.

Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (1948). <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp>.

Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.

Decreto 1089/2012. Reglamentación de la ley N° 26.529, modificada por le ley N° 26.742. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/199296/norma.htm>.

Juzgado Nacional en lo Civil N° 106, 05/11/2019, “S., A. s/Determinación de la capacidad” (inédito).

Ley 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/texact.htm>.

Observación General N° 3 “La índole de las obligaciones de los Estados Parte” 1990.
<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1452.pdf>.

Observación General N° 5 “Las personas con discapacidad” (1994). <https://www.escribnet.org/es/recursos/observacion-general-no-5-personas-con-discapacidad>.

Observación General N° 9 “La aplicación interna del Pacto” (1998). <https://www.escribnet.org/es/recursos/observacion-general-no-9-aplicacion-interna-del-pacto>.

Observación General N° 14 "El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud" (2000). <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf>.

Pacto Internacional de Derechos, Económicos, Sociales y Culturales (1966). <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/ceschr.aspx>.