



Ministerio de Salud
Argentina

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud



Autoridades Nacionales

Alberto Fernández

Presidente de la Nación

Cristina Fernández de Kirchner

Vicepresidenta de la Nación

Santiago Cafiero

Jefe de Gabinete de Ministros/as de la Nación

Dra. Carla Vizzotti

Ministra de Salud de la Nación

Dr. Arnaldo Darío Medina

Secretario de Calidad en Salud

Dr. Alejandro Salvador Costa

Subsecretario de Calidad, Regulación y Fiscalización

Dr. Claudio Antonio Ortiz

Director de la Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria

Dr. Oscar Ernesto Garay

Coordinador de Legisalud

Datos de la publicación

Este producto fue elaborado por el área LEGISALUD de la Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria y la Subsecretaría de Calidad, Regulación y Fiscalización del Ministerio de Salud de la Nación.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Octubre de 2020

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Tabla de Contenidos

Acerca de este Manual
Palabras introductorias

I. El Equipo de Salud

II – Derechos Humanos y Bioética

III. Los Derechos de los Pacientes

IV. Derecho a la asistencia sanitaria

V. Derechos a la Integridad y a la Inviolabilidad

VI. Derecho al trato digno y respetuoso

VII. Derecho a la intimidad

VIII. Derecho a la confidencialidad

IX. Derecho a la Protección de los Datos Personales en Salud

X. Derecho a la Autonomía de la Voluntad

XI. Derecho a la Información Sanitaria

XII. Derecho a la Interconsulta Médica

XIII. El derecho al Consentimiento Informado

XIV. Directivas anticipadas

XV. Derecho a una Muerte Digna

XVI. Derecho de Acceder a la Historia Clínica

XVII. Los derechos de los/as pacientes de grupos vulnerados

XIII. Deberes de los/as pacientes ante el Equipo de Salud y el sistema sanitario

Normativa de referencia
Bibliografía

Acerca de este Manual

Este momento histórico visibiliza la convergencia contemporánea del “Equipo de Salud” y de “Los Derechos de los/as Pacientes”, como consecuencia de los cambios producidos en la atención de la salud, por un lado, y en la transformación socio cultural —en clave de derechos— de la sociedad argentina, por otra parte.

Ayer fue Alma Ata que, a través de la atención primaria de la salud, propugnó lograr salud para todos los pueblos del mundo. Hoy, es Salud y Bienestar para todos en todas las edades. (ODS Nº 3º - 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible Agenda 2030 ONU).

Ayer fue el médico generalista, que atendía en el hospital por la mañana y en su consultorio por la tarde. Era el facultativo idealizado en la sociedad (reflejado en M'hijo el doctor, obra teatral escrita en 1903 por el dramaturgo uruguayo Florencio Sánchez). Hoy son los/as profesionales de la salud que integrando equipos de salud prestan sus servicios en el sistema hospitalario o sanatorial. El/la médico/a que ayer decidía por sí que era lo más conveniente y beneficioso para la persona, hoy debe respetar la dignidad y autonomía decisoria de la persona en la continuidad del proceso de la atención en salud.

En el siglo pasado se comenzaron a formalizar en declaraciones (1948) y en pactos los DDHH (1966) y se declaró que La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, 1948). Pero también fue el siglo de la desigualdad en el acceso a los servicios de salud. Ramón Carrillo, el padre del sanitarismo en la Argentina, señaló que “frente a las enfermedades que genera la miseria, frente a la tristeza, la angustia y el infortunio social de los pueblos, los microbios, como causas de enfermedad, son unas pobres causas”.

La sociedad del siglo XXI se ha superado. Ha logrado enormes avances sociales y culturales. Es el tiempo de la materialización de los derechos humanos. El paradigma es la inclusión y la ampliación de derechos. También, del respeto de la dignidad y la autonomía de la persona humana. Y, el avance en la equidad de géneros y el reconocimiento de los derechos de las diversidades.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

En este contexto de cambios, el/la legislador/a regula los derechos de las personas que interactúan en el sistema de salud, a través de la ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Norma que reconoce a las personas derechos fundamentales: a la asistencia médica, a la dignidad y la autonomía, a la información sanitaria y el consentimiento informado, a la intimidad, a la confidencialidad y la protección de sus datos personales, como al acceso de sus datos médicos clínicos, y a otorgar directivas anticipadas y a la muerte digna, entre otros.

Derechos del/la paciente que se materializan en una relación equipo de salud – paciente que se ha democratizado, al influjo de los valores de los derechos humanos y la bioética.

Esta obra se constituye en una herramienta imprescindible para empoderar al equipo de salud de los derechos de los/as pacientes, humanizando la prestación sanitaria.

Dr. Claudio Ortiz

Director Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria

Palabras preliminares

Este “Manual” se inscribe en el cambio de época que nos toca vivenciar como sociedad y que impacta en todos los aspectos de la vida, incluso, en el modo de pensar el rol del Estado y la implementación de políticas públicas. En lo que refiere a la Salud, se torna imposible gestionar en la materia sin integrar las perspectivas de derechos humanos, de géneros y diversidades, de discapacidades y de la ecología, entre otras, que nos plantean nuevos desafíos y nos obligan a ampliar los sentidos de nuestra praxis.

Garantizar la calidad en la atención de la salud, la seguridad y derechos de los/as pacientes y de los/as trabajadores/as de la salud implica deconstruir ciertas prácticas arraigadas en un modelo paternalista para crear nuevas formas de pensar desde una mirada integral, diversa, multidisciplinaria, intersectorial y con plena participación de la comunidad.

La ley 26.529/2009, sobre la que se enfoca este Manual, constituye un hito en materia sanitaria en tanto que logró plasmar los derechos de los/as pacientes y colocar como pilar el reconocimiento de la dignidad y la autonomía excelsas de la persona humana.

Los/as pacientes tienen derecho, sin discriminación de ningún tipo, a la asistencia médica de los/as profesionales de la salud. Estos/as, deben brindar a los/as pacientes un trato digno y respetuoso. También tienen derecho a la intimidad y a la confidencialidad. Asimismo, por impulso de la bioética de los derechos humanos, tiene estatus de ciudadanía el instituto consentimiento informado, mediante el cual, y con fundamento en la autonomía de la voluntad, el/la paciente “tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos”. El poder decisorio del/la paciente, con fundamento en los valores dignidad y autonomía, le otorgan la facultad de tomar decisiones de última voluntad, materializando el derecho a una muerte digna. Estos y otros derechos le son reconocidos a todos los seres humanos por igual: varones, mujeres, personas trans, niños, niñas, personas mayores, independientemente de circunstancias diferenciadoras, cuando interactúan en su condición de pacientes en el ámbito de la salud.

En el “Manual”, igualmente se destaca que los/as pacientes tienen deberes que cumplimentar: de respeto y cuidado, frente al equipo de salud y las instituciones sanitarias. Es decir, recíprocamente, la dignidad del equipo de salud debe ser respetada por los/as pacientes.

Este Manual constituye una valiosa herramienta, construida en clave didáctica, que merece ser leído desde una nueva perspectiva ética, donde la autonomía de la vida y las corresponsabilidades están en el corazón del sistema de salud, implicando tanto a los/as pacientes como a los/as profesionales de la salud. Incluso hoy, la palabra “pacientes” resulta intempestiva para referir al lugar proactivo y decisivo que tienen las personas que reciben atención médica y/o tratamiento.

Este Manual se propone a servicio del equipo de salud, para que, en el ejercicio de sus praxis profesionales o técnicas o administrativas, respeten los derechos de los/as pacientes, brindando así, una prestación sanitaria de calidad y garantizando la seguridad de ellos/as.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Busca invitar a la reescritura de intervenciones sanitarias que refuercen el acceso a la salud con equidad. Pone de manifiesto, la necesidad de vincular en forma permanente dichas intervenciones con el modelo de la mejora en salud, de manera tal que las acciones sean oportunas, a tiempo y centrada en las personas.

Busca también impulsar nuevas preguntas, y por ende nuevas respuestas que nos permitan generar nuevas herramientas y transformaciones dentro del campo de la salud para potenciar el buen vivir.

Dra. Judit Diaz Bazán

Subsecretaria de Calidad Regulación y Fiscalización

I. El Equipo de Salud

1. Palabras introductorias. «Equipo» es un “Grupo de personas organizado para una investigación o servicio determinados”; «en equipo» significa “Coordinadamente entre varios”.¹ En principio, entonces, el Equipo de Salud es la agrupación de personas (profesionales, técnicas/os y auxiliares²), que trabajan coordinadamente con un fin determinado: prestar el servicio sanitario a la población. En su momento, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1973), definió al Equipo de Salud como aquella “Asociación no jerarquizada de personas, con diferentes disciplinas y profesionales, con un objetivo común, que es el proveer en cualquier ámbito a los/ las pacientes y familias la atención más integral de salud posible”.

El trabajo en equipo necesita de algunos ingredientes. En primer lugar, tener unos objetivos claros, unos procedimientos y herramientas de trabajo clínico y administrativo adecuados para cumplir esos objetivos y una apropiada y efectiva división del trabajo (designación de roles y seguimiento del desempeño de los mismos). No olvidar tampoco el papel de una formación adecuada para cumplir esos roles, ni la importancia de una comunicación real y fructífera entre quienes integran el equipo. Habrá más garantías de eficacia si además hay un liderazgo efectivo de una persona del equipo que conozca las aptitudes (capacidad, suficiencia e idoneidad) de todos/as y que lo ejerza con unas actitudes (disposición de ánimo, dar y recibir, y, sobre todo, escuchar) adecuadas. Pero también es necesario que los/as que componen el equipo compartan la misma idea y fines (identidad de grupo) y que sigan la misma filosofía de trabajo.³

“El Equipo necesitará imprescindiblemente un período y proceso de entrenamiento, no sólo en estrategias y procedimientos científico-técnicos, sino muy especialmente en coincidencias sobre valores morales y conductas éticas.” (Art. 131, Código de Ética Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina [AMA, 2001/11]).

La (Bio) Ética enseña que *“El objetivo fundamental que debe cumplir un Equipo de Atención Médica es lograr que un conjunto de personas, trabajando armoniosamente, pueda brindar una atención de excelencia a los pacientes que se encuentren bajo su cuidado, tratando de lograr la curación del enfermo o*

¹ Diccionario de la Real Academia Española - <https://dle.rae.es/equipo?m=form>

² También forman parte del Equipo de Salud otras actividades que se desempeñan en las instituciones sanitarias, por caso, el personal administrativo.

³ JAMA.2004; 291:1246-51. J Adv Nurs; 20(2):324-330; El trabajo en equipo en la Atención Primaria, <https://apxii.wordpress.com/2011/10/12/trabajo-en-equipo-en-ap/>; Posgrado en Salud Social y Comunitaria, Modulo octavo, Ministerio de Salud, http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001033cnt-modulo_8_trabajo-equipos-salud.pdf

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

el alivio a su dolencia” (Art. 129); y que “Los integrantes del Equipo deben tener conciencia de que en todo momento deberán decidir con relación a dos componentes –el científico y el ético–, elementos básicos de su formación como seres humanos.” (Art. 130), (Código de Ética Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina [AMA, 2001/11]).

En la actualidad, la atención médica integral, orientada a la familia, exige un enfoque multidisciplinario, e implica comunicación y cooperación entre varios/as profesionales de la salud, dentro de un marco de trabajo que permita centrar la atención sobre las necesidades totales de salud del/la paciente. Dentro de este contexto estas necesidades ya no pueden ser satisfechas por un/a profesional de la salud que trabaje aisladamente, sino que requieren de la formación de un equipo de Atención Primaria, cuyos miembros proporcionen cada uno/a, una perspectiva diferente de conocimientos, actitudes y habilidades. Ello conlleva a la pregunta: ¿quienes integran el Equipo de Salud? Su composición estará conformada, según la finalidad específica de la asistencia sanitaria (promoción de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia o curativa, rehabilitación), por profesionales sanitarios/as: médicos/as generalistas, especialistas, enfermeros/as, técnicos/as, administrativos/as, profesionales no sanitarios/as, etcétera.⁴

2. Deberes, Obligaciones, prohibiciones y derechos. El Equipo de Salud, en el ejercicio de sus funciones, debe cumplimentar una batería de deberes y obligaciones; éticos los primeros, científicas y jurídicas, las segundas. Los deberes éticos se sustentaron desde antaño en la moral que rigió el accionar del/la médico/a: *la ética médica*. La medicina tradicional, cuya fuente esencial fue el corpus hipocrático, se mantuvo durante veinticinco siglos en su estado inicial, siendo fundamentalmente paternalista y absolutista dado que la razón de ella misma, “el enfermo”, fue tratado siempre como a un “no responsable” y recién en los finales del Siglo XX se le otorgó la ciudadanía moral reconociéndole su condición de agente moral autónomo. En la centuria pasada se dictaron códigos de ética médica que contenían la impronta paternalista. Tras el cimbronazo cultural, filosófico y de derechos humanos que produjo la irrupción de la bioética en el mundo de la medicina, dichos códigos se adecuaron a ese nuevo orden ético y jurídico.

La ciencia, en la formación y en la evidencia científica que produce, guía y obliga el accionar de las y los profesionales del Equipo de Salud.

⁴ Equipo de Salud, <http://equiposalud.blogspot.com/>; Garay, Oscar Ernesto, “Los derechos del profesional del equipo de salud” en Revista de la Asociación Médica Argentina, (AMA): v. 118, nº 2 – julio de 2005.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

En este momento histórico, la Carta Universal de Derechos Humanos, conformada por la Declaración Universal de DDHH (1948), por los Pactos de Derechos Civiles y Políticos y Económicos, Sociales y Culturales (1966) y otros instrumentos internacionales de DDHH, constituye el conjunto más amplio de valores y principios éticos universales que la humanidad ha sido capaz de consensuar, la cual obliga —a que el accionar del Equipo de Salud se adecue a ellos y— a que las leyes que rigen el accionar del Equipo de Salud se elaboren, interpreten y apliquen acorde a su mandato ético y jurídico. La normativa, igualmente, veda al Equipo de Salud ejecutar determinadas conductas por ser contrarias al bien público.

Contemporáneamente, los/las profesionales de la salud también son titulares de derechos.

2.1. Deberes Éticos del Equipo de Salud

Actualmente los deberes éticos esenciales del Equipo de Salud se fundan en el respeto de los derechos humanos.

❖ Deberes éticos del/la trabajador/a del Equipo de Salud

- Respetar los derechos humanos y las libertades fundamentales;
- No incurrir en torturas o vejaciones a la persona humana;
- Velar ante todo por la salud y el bienestar de los/as pacientes;
- Velar con el máximo respeto por la vida humana;
- Respetar la autonomía y la dignidad de los/as pacientes;
- Respetar los principios de igualdad y no discriminación en la atención de los/as pacientes;
- Respetar los principios y derechos secreto profesional y confidencialidad;
- Ejercer la profesión con conciencia y dignidad, conforme a la buena práctica médica;

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Mantener actualizados sus conocimientos profesionales, de acuerdo a los progresos de la ciencia;
- Procurar la mayor eficacia en su desempeño asegurando el mejor nivel en la Calidad de la Atención;
- No emplear los conocimientos médicos científicos para violar los derechos humanos y las libertades ciudadanas, ni siquiera bajo amenaza;
- No delegar en personal no habilitado facultades, funciones o atribuciones privativas de su profesión o actividad;
- Respetar las creencias religiosas del/la paciente no oponiéndose a sus prácticas, salvo que el precepto religioso signifique un atentado contra la salud que está obligado a proteger. En este caso lo hará saber al/la enfermo/a y se negará a continuar con su atención si el mismo persiste en su posición;
- El deber del Equipo de Salud de atender un llamado en el ejercicio de su profesión se limita a los siguientes casos: Inc. a) Cuando es otro miembro del Equipo de Salud quien requiere su colaboración profesional. Inc. b) Cuando no haya otro/a colega en la localidad en la cual ejerce la profesión. Inc. c) En los casos de suma urgencia o de peligro inmediato para la vida del/la enfermo/a.

2.2. Obligaciones del Equipo de Salud

El ordenamiento jurídico establece obligaciones (mandatos forzosos impuestos ley), que deben cumplimentar los/las integrantes del Equipo de Salud. Obligaciones que surgen, unas de la Constitución Nacional y de la Carta Internacional de DDHH, y otras, de las leyes que regulan el ejercicio de las profesiones sanitarias. A continuación, se expone un listado de mandatos jurídicos que obligan al Equipo de Salud.

❖ Las obligaciones del/la trabajador/a del Equipo de Salud⁵

- Respetar los derechos humanos de las personas bajo asistencia sanitaria.
- Respetar los derechos dignidad y autonomía de los/as pacientes.

⁵ Gran parte de las obligaciones mencionadas son establecidas en la Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina, odontología y actividades de colaboración.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Brindar la asistencia sanitaria respetando los principios de igualdad y no discriminación.
- Respetar la inviolabilidad de la persona humana.
- No ejecutar acciones que signifiquen torturas o vejaciones a la persona humana.
- Mantener en reserva todo aquello que llegare a conocimiento del Equipo de Salud: secreto profesional.
- Prestar la colaboración que les sea requerida por las autoridades sanitarias, en caso de epidemia, desastres u otras emergencias.
- Asistir a los/as enfermos/as cuando la gravedad de su estado así lo imponga y hasta tanto, en caso de decidir la no prosecución de la asistencia, sea posible delegarla en otro/a profesional o en el servicio público correspondiente.
- Respetar la voluntad del/la paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados/a graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos. Al respecto, se aplican las leyes 26.529 de derechos de los pacientes, 26.657 de salud mental y el Código Civil y Comercial de la Nación (CCYCN).
- Ajustarse a lo establecido en las disposiciones legales vigentes para prescribir alcaloides.
- Prescribir o certificar en formularios que deberán llevar impresos en castellano su nombre, apellido, profesión, número de matrícula, domicilio y número telefónico cuando corresponda. Sólo podrán anunciarse cargos técnicos o títulos que consten registrados en el Ministerio de Salud en las condiciones que se reglamenten. Las prescripciones y/o recetas deberán ser manuscritas, formuladas en castellano, fechadas y firmadas. Será equiparable la documentación electrónica o digital que la normativa valide. Se aplica en lo pertinente, la Ley 27.553 (2020) de Recetas Electrónicas o Digitales.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Extender los certificados de defunción de los/as pacientes fallecidos/as bajo su asistencia debiendo expresar los datos de identificación, la causa de muerte, el diagnóstico de la última enfermedad de acuerdo con la nomenclatura establecida por el Ministerio de Salud, y los demás datos que con fines estadísticos les fueran requeridos por las autoridades sanitarias.
- Fiscalizar y controlar el cumplimiento de las indicaciones que imparta a su personal auxiliar y asimismo, para que éste actúe estrictamente dentro de los límites de su autorización, siendo solidariamente responsable si por insuficiente o deficiente control de los actos ejecutados, por dicho personal, resultare un daño para terceras personas.

2.3. Prohibiciones del Equipo de Salud

Las actividades o el accionar vedadas a los/las profesionales, técnicos/as y auxiliares del Equipo de Salud están especificadas en las leyes que reglamentan sus respectivas labores en salud. Las prohibiciones son las siguientes:

❖ Prohibiciones del/la trabajador/a del Equipo de Salud

- anunciar o prometer :
 - ✓ la curación fijando plazos;
 - ✓ la conservación de la salud;
 - ✓ el alivio o la curación por medio de procedimientos secretos o misteriosos;
 - ✓ procedimientos, técnicas o terapéuticas ajenas a la enseñanza que se imparte en las Facultades de Ciencias Médicas reconocidas del país;
 - ✓ agentes terapéuticos de efectos infalibles;
 - ✓ aplicar agentes terapéuticos inocuos atribuyéndoles acción efectiva;
 - ✓ especializaciones no reconocidas por la Autoridad Sanitaria;
 - ✓ como especialista no estando registrado como tal en el Ministerio de Salud;
- aplicar en su práctica privada procedimientos que no hayan sido presentados o considerados o discutidos o aprobados en los centros universitarios o científicos reconocidos del país;

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- practicar tratamientos personales utilizando productos especiales de preparación exclusiva y/o secreta y/o no autorizados por la Autoridad Sanitaria;
- expedir certificados por los que se exalten o elogien virtudes de medicamentos o cualquier otro producto o agente terapéutico de diagnóstico o profiláctico o dietético;
- publicar falsos éxitos terapéuticos, estadísticas ficticias, datos inexactos o cualquier otro engaño;
- realizar publicaciones con referencia a técnicas o procedimientos personales en medios de difusión no especializados en medicina;
- publicar cartas de agradecimiento de pacientes;
- vender cualquier clase de medicamentos; se exceptúan los profesionales farmacéuticos;
- usar en sus prescripciones signos, abreviaturas o claves que no sean los señalados en las Facultades de Ciencias Médicas reconocidas del país;
- ejercer la profesión mientras padezcan enfermedades infectocontagiosas;
- practicar intervenciones que provoquen la imposibilidad de engendrar o concebir sin que medie el consentimiento informado del/a paciente capaz y mayor de edad o una autorización judicial cuando se tratase de personas declaradas judicialmente incapaces;
- inducir a los/as pacientes a proveerse en determinadas farmacias o establecimientos de óptica u ortopedia;
- participar honorarios;
- obtener beneficios de laboratorios de análisis, establecimientos que elaboren, distribuyan, comercien o expendan medicamentos, cosméticos, productos dietéticos, prótesis o

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

cualquier elemento de uso en el diagnóstico, tratamiento o prevención de las enfermedades;

- delegar en su personal auxiliar, facultades, funciones o atribuciones inherentes o propias de su profesión;
- actuar bajo relación de dependencia con quienes ejerzan actividades de colaboración de la medicina u odontología;
- asociarse con farmacéuticos/as; ejercer simultáneamente su profesión con la de farmacéutico/a e instalar su consultorio en el local de una farmacia o anexo a la misma;
- ejercer simultáneamente su profesión y ser director/a técnico/a o asociado/a a un laboratorio de análisis clínicos. Se exceptúan de esta disposición aquellos/as profesionales que por la índole de su especialidad deben contar necesariamente con un laboratorio auxiliar y complementario de la misma;
- realizar tratamientos fuera de los límites de su autorización;
- modificar las indicaciones médicas u odontológicas recibidas, según el caso, o asistir de manera distinta a la indicada por el/la profesional;
- ejercer su actividad en locales no habilitados, salvo casos de fuerza mayor;

2.4. Los derechos del Equipo de Salud

Los cambios producidos en la sociedad (sociales, culturales, jurídicos, tecnológicos, entre otros), desde la década de los `50 y hasta nuestros días, modificaron substancialmente el escenario en que se desenvuelve el/la trabajador/a de la salud. Las transformaciones producidas en estas últimas décadas han impactado substancialmente en los/as trabajadores/as de la salud, generando significativos cambios; entre otros, en la relación profesional de la salud - paciente, y en los extraordinarios avances en la medicina (de la mano de la técnica y la tecnología). Esta situación se manifiesta en los Derechos que han adquirido los/las Trabajadores/as del Equipo de Salud.

❖ Derechos del/la trabajador/a del Equipo de Salud

- A que se respeten sus DDHH: civiles, políticos, económicos, sociales y culturales;
- A ser considerado en igualdad de oportunidades para su desarrollo profesional;
- A tener acceso a la educación médica continúa;
- A asociarse para promover sus intereses profesionales;
- A una retribución equitativa;
- A laborar en instalaciones apropiadas y seguras;
- A abstenerse de garantizar resultados en la atención médica;
- A recibir un trato digno por parte de los/as pacientes y de sus familiares;
- A recibir información veraz, completa y oportuna del/la paciente y/o sus familiares;
- A abandonar o transferir la atención médica del/la paciente;
- Al Secreto Profesional;
- A la objeción de conciencia;
- A tener acceso a actividades de investigación y docencia en el campo de su profesión;
- A la Propiedad Intelectual sobre los trabajos que sean de su autoría.

II. Derechos Humanos y Bioética

A. Derechos Humanos

1. Los Derechos Humanos como fuente esencial de los Derechos de los/as Pacientes. A la persona humana que reviste la condición de paciente, el derecho le reconoce derechos, los cuales se denominan derechos de los/as pacientes y se fundan en los derechos humanos. Estos han sido reconocidos a todas las personas humanas, porque en todas y todos, residen, de manera igualitaria, los valores dignidad y libertad. Los cuales fundamentan al conjunto de los derechos humanos. También son fuente esencial de los derechos de los/as pacientes, los que son expresión concreta y circunstanciada de DDHH que se exteriorizan por el estado de enfermedad que perturba física, mental y socialmente a la persona en un momento determinado de su biografía.

1.1. ¿Qué son los derechos humanos? Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición. Entre los derechos humanos se incluyen el derecho a la vida y a la libertad; a no estar sometido ni a esclavitud ni a torturas; a la libertad de opinión y de expresión; a la educación y al trabajo, entre otros muchos. Estos derechos corresponden a todas las personas, sin discriminación alguna.⁶

1.2. ¿Cómo están consagrados los derechos humanos en el derecho internacional? En la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP). Desde entonces se han adoptado numerosos tratados, declaraciones e instrumentos jurídicos de otro tipo, en los que se recogen derechos humanos específicos.⁷

En la región interamericana, las normas y los mecanismos de derechos humanos derivan de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948 y de la Convención Americana sobre Derechos Humanos de 1969.

⁶ ONU - <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/human-rights/index.html>

⁷ OMS, Veinticinco Preguntas y Respuestas Salud y Derechos Humanos, Serie de publicaciones sobre salud y derechos humanos, N° 1, julio de 2002.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

El derecho internacional de los derechos humanos establece la obligación de los gobiernos a actuar de una manera determinada o abstenerse de emprender ciertas acciones, para promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales de los individuos o de los grupos.⁸

1.3. ¿Que caracteriza a los derechos humanos? Hay determinadas notas que se aplican al conjunto de los derechos humanos:

i) **Los derechos humanos son indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí.** Esto significa que los diferentes derechos humanos están intrínsecamente relacionados y no puede considerárselos de forma aislada. Disfrutar de un derecho depende de la posibilidad de tener otros y uno no es más importante que el resto.

ii) **Los derechos humanos son universales.** Esto significa que se aplican por igual a todas las personas en todo el mundo y sin límite de tiempo. Toda persona tiene derecho a disfrutar de sus derechos humanos sin distinción de “raza” o de origen étnico, color, sexo, orientación sexual, discapacidad, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, nacimiento o cualquier otra condición social.⁹

1.4. ¿Los derechos humanos están plasmados en la Constitución Nacional? Sí. La Constitución Nacional, tras la reforma del año 1994, dio acogida constitucional a la pléyade de derechos humanos agrupados en el Derechos Internacional de los Derechos Humanos; por lo que, los siguientes Pactos y Convenciones Internacionales de Derechos Humanos están dotados de Jerarquía Constitucional (Art. 75, Inc. 22 C.N.):

- Declaración Universal de Derechos Humanos
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre
- Convención Americana sobre Derechos Humanos- Pacto de San José de Costa Rica
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
- Convención para la Prevención y sanción del Delito de Genocidio
- Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial
- Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer
- Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas crueles Inhumanos o Degradantes
- Convención sobre los Derechos del Niño

⁸ ONU - <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/human-rights/index.html>

⁹ <https://www.coe.int/es/web/compass/what-are-human-rights->

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Convención Interamericana sobre Desaparición Forzada de Personas
- Convención sobre imprescriptibilidad de los crímenes de guerra y de los crímenes de lesa humanidad
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

2. Los derechos humanos y la ética médica. En los últimos años, la ética médica ha sido muy influenciada por los avances en derechos humanos. En un mundo pluralista y multicultural, con muchas tradiciones morales distintas, los principales acuerdos internacionales en materia de derechos humanos pueden proporcionar una base para la ética médica que es aceptada a través de las fronteras nacionales y culturales.¹⁰

Los derechos humanos especialmente importantes para la ética médica son:

- el derecho a la vida;
- a no ser discriminado/a;
- no sufrir tortura y trato cruel, inhumano o degradante;
- a la libertad de opinión y expresión; al acceso igualitario a los servicios públicos de un país; y,
- a la atención médica.¹¹

El Código de Ética Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina (AMA, 2001/11), establece determinadas conductas éticas para el Equipo de Salud vinculadas con los DDHH:

“Art. 19.- La defensa de los Derechos Humanos es prioritaria para el Equipo de Salud tanto por ser seres humanos como por la esencia misma de la profesión que han abrazado.”

“Art. 20.- Los miembros del Equipo de Salud deben comprometerse con los derechos y garantías contenidas en la Constitución y en los respectivos convenios internacionales vigentes, que no deben entenderse como exclusión de otros, que siendo inherentes a la persona humana, puedan no figurar expresamente en ellos.”

¹⁰ Manual de Ética Médica, Asociación Médica Mundial [AMM - 2005].

¹¹ Manual de Ética Médica, Asociación Médica Mundial [AMM - 2005].

“Art. 21.- El respeto de los derechos individuales llega hasta donde los actos de las personas comienzan a lesionar el bien común, pues es éste el fin mismo de la ética social que nos habla de la convivencia entre los seres humanos.”

“Art. 22.- Configura una grave falta ética que el miembro del Equipo de Salud indique tratamientos sin la aclaración pertinente y el consentimiento previo del paciente o responsable, salvo en circunstancias de peligro de vida o que limite los derechos del paciente a decidir libremente o promueva mediante engaño la decisión de las personas a aceptar proposiciones conducentes al beneficio de cualquier tipo del propio médico.”

“Art. 23.- El miembro del Equipo de Salud no debe participar en procedimientos degradantes, inhumanos o crueles que lleven a la muerte, así como en torturas, tanto sea como responsable directo o como testigo, o utilice procedimientos que puedan alterar la personalidad o conciencia de las personas con la finalidad de disminuir la resistencia física o mental, para conseguir objetivos reñidos con la dignidad humana.”

“Art. 24.- El miembro del Equipo de Salud no debe idear, instrumentar, colaborar o brindar conocimientos para la ejecución de la pena de muerte. Asimismo, tendrá especial cuidado de no vincularse con cualquier actividad relacionada a la eliminación de personas o grupos por razones étnicas y/o religiosas.”

“Art. 25.- El miembro del Equipo de Salud no debe discriminar al ser humano por su pertenencia religiosa, étnica, conductas sexuales, sus ideas políticas, aspecto físico, discapacidades, nivel educativo y económico, enfermedades de transmisión sexual o relacionadas a las drogadicciones, así como por ser exiliado o inmigrante.”

“Art. 26.- El miembro del Equipo de Salud debe respetar el derecho humano inalienable del buen morir, evitando el sufrimiento y la prolongación sin sentido de la vida, dado que el ensañamiento terapéutico es uno de los vicios de la medicina de nuestros días.”

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

3. Dignidad y derechos humanos. La dignidad es un atributo universal común a todo ser humano, del cual no se puede desprender por cuanto aquella cualidad permite diferenciarlo/la de lo no humano. Esta cualidad inherente a todas las personas constituye la idea rectora a partir de la cual se construyeron las normas constitucionales de los Estados occidentales y posteriormente las normas previstas en los sistemas internacionales y regionales de protección de los derechos humanos, partiendo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pasando por los Pactos sobre los Derechos Civiles y Políticos y sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En efecto, las nociones de autonomía individual y dignidad humana han sido los principios fundamentales a partir de los cuales se perfilaron las constituciones democráticas modernas y las cartas de derechos establecidas y reformadas durante y luego del proceso de internacionalización de los derechos humanos.¹² La dignidad, valor fundante de los derechos humanos, es igualmente, la piedra filosófica basal de los derechos de los/las pacientes.

B. Bioética

1. Bioética: un sendero de (Bio) ética y humanismo en la atención del/la paciente. La Ética General ha estado ligada al desarrollo de la Democracia y los Derechos Humanos, mientras que la Ética Médica se mantuvo durante veinticinco siglos en su estado inicial. La medicina tradicional fue fundamentalmente paternalista y absolutista dado que la razón de ella misma, la persona enferma, fue tratada siempre como a una “no responsable” y recién en los finales del S. XX se le otorgó la ciudadanía moral reconociéndole su condición de agente moral autónomo.¹³ No existen dudas, entonces, de que algunos aspectos de la ética médica han cambiado con los años. Hasta hace poco el/la profesional de la salud tenía el derecho y el deber de decidir cómo tratar a sus pacientes y no existía la obligación de obtener el consentimiento informado del/la paciente. Los DDHH y la bioética cambiaron la relación médico/a – paciente; de estar, e/la paciente (en los bordes, descentrado), sin poder decidir sobre su salud y su enfermedad, ahora está posicionado/a en el centro de esa relación binaria, a la par del/la médico/a, el/la paciente, desde el dominio y conocimiento de la ciencia médica, aconseja el mejor tratamiento para la dolencia que sufre; el/la paciente, sujeto/a moral autónomo/a, decide si acepta o no la propuesta médica. Los DDHH y la Bioética han democratizado la relación médico/a - paciente.

¹² Sommer, Christian G. y Valcarce Ojeda, Guadalupe, Dignidad humana como valor fundante de los derechos humanos, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS, MSAL).

¹³ Código de ética para el Equipo de Salud: con la colaboración de la Sociedad de Ética en Medicina / Elías Hurtado Hoyo... [et. al.]. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Asociación Médica Argentina, 2012.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

2. ¿Qué es la Bioética? *“La bioética es un análisis de las cuestiones éticas planteadas por las ciencias de la vida, la tecnología y sus aplicaciones, la medicina y las políticas de la salud. Es una reflexión que toma en cuenta todos los campos afectados por los avances científicos que tienen algún impacto sobre los seres humanos en sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.”*¹⁴

Actualmente, se acepta sin discusión que forman parte de la Bioética los problemas derivados de la ingeniería genética y de la terapia génica, el análisis del genoma humano, la reproducción asistida, la investigación y experimentación, la salud sexual y reproductiva, la interrupción voluntaria del embarazo, la esterilización, la eutanasia, los trasplantes, el uso del Big Data en salud y la confidencialidad de los datos, las discapacidades, la neurobiología y psiquiatría, el SIDA, el mejoramiento humano, las drogas, la priorización de recursos y el acceso a los beneficios del avance científico-técnico, la ecología, la responsabilidad social en salud, entre otros.¹⁵

La bioética es en su “núcleo duro” una parte de la ética, y en tal sentido constituye una reflexión acerca de la moralidad del obrar biomédico en las circunstancias actuales. Sin embargo, la nueva disciplina es al mismo tiempo algo más que ética, ya que también se integra con diversas perspectivas del mismo fenómeno: médica, genética, jurídica, política, filosófica, religiosa, sociológica, etc. Cada una de estas perspectivas aporta su propia metodología y sus propias preocupaciones en la reflexión acerca del objeto común. Está claro que hoy ya resulta inimaginable una reflexión bioética hecha exclusivamente por médicos, pues, el punto de partida de este nuevo campo de reflexión es esencialmente ético; pero las ramificaciones de este tronco común se nutren de diversas disciplinas que se interesan por el respeto del ser humano, de sus derechos y de su dignidad.¹⁶

3. El origen de la bioética. Muchos/as estudiosos/as de los temas de la bioética, sitúan el origen de esta joven disciplina en los años setenta del siglo que pasó. Y si bien esa fue la década en que se conoció el informe Belmont, también, los años en que Potter acuñó el neologismo “Bioética”, y la época en que comenzó a gestarse la teoría bioética (de mayor desarrollo) conocida como Principialismo (Beauchamp, Childres), hubo hechos históricos que sitúan la génesis de la bioética a mediados de la centuria pasada. La concepción fundacional universalista de la bioética de los derechos humanos¹⁷: el Código de Núremberg y

¹⁴ La bioética en la UNESCO, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000234280_spa

¹⁵ Casado, María, Bioética, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS – MSAL), <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/bioetica>

¹⁶ Andorno, Roberto, “Una aproximación a la bioética”, en Responsabilidad profesional de los médicos, coordinado por Oscar Ernesto Garay, La Ley, Buenos Aires, 2002, p. 418.

¹⁷ Tealdi, Juan Carlos, “Dignidad humana y bioética. Universalidad y fragmentación de la moral”, en La dignidad humana. Filosofía, bioética y derechos humanos, Colección: Derechos Humanos para Todos; Serie: Debates y Nuevos desafíos; Cuaderno: La

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948); ambos dos, el Código y la Declaración, fueron las dos primeras fuentes normativas de la bioética, en su universalismo ético para la medicina y las ciencias de la vida.

4. Teorías bioéticas.¹⁸ En el mundo de los problemas morales, el *cómo* no puede estar desprovisto de un *por qué*, de modo que los/as bioeticistas apelaron a elementos provenientes de distintas teorías y tradiciones éticas para fundamentar sus propuestas metodológicas. Al examinar las teorías bioéticas debe tomarse en cuenta que, si bien existen teorías éticas muy refinadas, ninguna de estas puede dar cuenta por sí sola de la enorme complejidad de la vida moral concreta.

- **La deontología** implica una búsqueda de reglas bien fundadas que pueden funcionar como base para tomar decisiones morales. Un ejemplo de regla es: “tratar a todos/as por igual”. Su fundamento puede ser religioso (por ejemplo, la creencia de que todas las criaturas humanas de Dios son iguales) o no religioso (por ejemplo, los seres humanos comparten casi todos los mismos genes). Una vez que se establecen las reglas, tienen que ser aplicadas en situaciones específicas y aquí es donde con frecuencia surge el desacuerdo sobre lo que exige la regla (por ejemplo, si la regla de no matar a otro ser humano prohibiría el aborto o la pena de muerte).
- **El consecuencialismo** basa la toma de decisiones éticas en un análisis de las consecuencias o resultados probables de las distintas opciones y acciones. La acción correcta es la que produce los mejores resultados. Por supuesto que puede existir desacuerdo sobre lo que se considera un buen resultado. Una de las formas más conocidas del consecuencialismo, específicamente **el utilitarismo**, usa la “utilidad” como medida y la define como “el mayor bien para la mayor cantidad”. Otras medidas de resultado utilizadas en la toma de decisiones en salud incluyen la rentabilidad y la calidad de vida, que se miden en AVCA (años de vida de calidad) y AVDIS (años de vida de discapacidad). Por lo general, los/as defensores/as del consecuencialismo no utilizan demasiado los principios porque son muy difíciles de identificar, dar prioridad y aplicar y en todo caso, no consideran lo que en su opinión interesa realmente en la toma de decisiones morales: los resultados. Sin embargo, el hecho de dejar de lado los principios permite que el consecuencialismo esté abierto a ser catalogado como que “el fin

dignidad humana. Filosofía, bioética y derechos humanos; Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos de la Nación, 1ª edición: junio de 2010.

¹⁸ Brussino, Silvia L., Teorías bioéticas, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS); a quien seguimos en éste apartado - <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/teorias-bioeticas>

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

justifica los medios”, por ejemplo, que los derechos humanos individuales puedan ser sacrificados para lograr un objetivo social.

- **El principialismo**, como su nombre lo indica, utiliza principios éticos como base para tomar decisiones morales. Aplica estos principios a casos o situaciones particulares para determinar qué es lo correcto, tomando en cuenta las reglas y las consecuencias. La propuesta que T. Beauchamp y J. Childress formularon en su libro *Principles of Biomedical Ethics*, publicado en 1979, es sin duda la más conocida. Sobre la base del Informe Belmont, de 1978, que establecía tres principios básicos para la investigación biomédica en seres humanos: respeto por las personas, beneficencia y justicia; estos autores, siguiendo al filósofo deontologista David Ross, establecieron unos principios *prima facie*, que resultan evidentes a la mente humana de manera intuitiva. Estos principios: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, son obligatorios a menos que entren en conflicto con las obligaciones expresadas en otro de los principios. Pero a diferencia de Ross, que adjudicó niveles de prioridad a las obligaciones *prima facie*, no plantean un orden jerárquico en los principios que fije una pauta de preferencia cuando colisionan entre sí, sino que debe sopesarse lo que cada principio demanda en el contexto de su aplicación para determinar cuál de ellos prevalece. Este modelo de toma de decisiones, al menos en su formulación original, sigue un razonamiento de tipo deductivo y opera en cuatro niveles, comenzando por la teoría ética, en el nivel de mayor generalidad, de la que se deducen los principios generales; de ellos derivan normas y reglas más cercanas a la particularidad de las situaciones; éstas, finalmente, son las que justifican los juicios morales particulares.
- **La ética de las virtudes** se centra menos en la toma de decisiones y más en el carácter de los que las toman, como se refleja en su conducta. Una virtud es un tipo de excelencia moral. Como se ha dicho con anterioridad, una virtud que es especialmente importante para el médico es la compasión. Otras incluyen la honestidad, la prudencia y la dedicación. Es más probable que el/la médico/a que posee estas virtudes tome buenas decisiones y las implemente de buena manera. Sin embargo, incluso las personas virtuosas a menudo no están seguras cómo actuar en situaciones particulares y pueden tomar decisiones equivocadas.
- **La Bioética de los derechos humanos**. Tanto el Código de Núremberg, de 1947, como la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, para quienes defienden la vinculación de la Bioética con los derechos humanos, reflejan la experiencia vivida por hombres y mujeres concretos desde la cual se propone una moral universal. Se hace hincapié, asimismo, sobre la centralidad de la noción de

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

dignidad humana como fundamento de los derechos humanos y de la Bioética. Y, desde la faz práctica, reconoce el sistema internacional de derechos humanos como una herramienta eficaz para una bioética global. En esta línea y sobre la base de antecedentes europeos en los que se vincula la Bioética con los derechos humanos, la UNESCO viene realizando desde hace más de dos décadas un importante trabajo que se plasma en las Declaraciones sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y la más reciente, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) aprobada en 2005.

5. Los principios bioéticos.¹⁹ Al Principialismo se debe el desarrollo de los principios bioéticos que han alcanzado un gran auge, especialmente en EE.UU., en Europa y en Latinoamérica. En la bioética anglosajona, desde que se hizo público el “Informe Belmont” (elaborado por la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biological and Behavioral Research —EE.UU.—, entre 1974 y 1978, a iniciativa del Congreso norteamericano, con el objeto de plasmar los principios éticos básicos que deberían respetarse en la investigación con seres humanos), la mayor parte de la doctrina bioética hace referencia a tres principios que deben guiar, presidir y orientar la resolución de los problemas bioéticos, especialmente, toda relación entre el médico y el paciente. Estos tres principios son: A) Principio de Beneficencia; B) Principio de Autonomía; y, C) Principio de justicia.

— **Principio de Beneficencia.** Se relaciona con la finalidad primaria de la medicina: la de tender al bien (terapéutico) del/la paciente y de evitar causarle todo daño innecesario. Primero, hacer el Bien. Este principio compromete al/la profesional de la salud a un deber ético activo en favor del bien del/la paciente.

— **Principio de No-Maleficencia.** Según el “Informe Belmont”, el principio de beneficencia comprende al principio de no-maleficencia, que significa: “ante todo no dañar” (“*primun non nocere*”). El/la profesional de la salud está obligado/a a respetar la integridad psicofísica del/la paciente, a no dañarlo/a. En el acto médico, el/la profesional de la salud debe tener una actitud de respeto hacia el/la paciente/a, a fin de buscar beneficiarlo en todo lo posible; y, al mismo tiempo, actuar con prudencia, diligencia y pericia a efectos que los riesgos que afecten al/la enfermo/a sean los mínimos.

¹⁹ Buisan Espeleta, Lidia, Universitat de Barcelona, Master de Bioética y Derecho, Unidad 1ª: Introducción a la Bioética Tema 5: Bioética y Principios Básicos de Ética Médica, Observatorio de Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona, a quien seguimos en este punto.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

— **Principio de Autonomía.** Llamado primero, en el referido informe, como “respeto por las personas”, y luego traducido como de “autonomía. A través del mismo se busca respetar la autodeterminación del/la paciente, ya que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente moral autónomo. En la base de este principio está el “consentimiento informado”. Respetar la dignidad del/la paciente es acatar su decisión en libertad, luego de estar adecuadamente informado. También se busca proteger a los/as “pacientes incompetentes” (aquellos cuya capacidad de autodeterminación se encuentra restringida).

— **Principio de Justicia.** Reclama la imparcialidad y la equidad en la atención de la salud y en las intervenciones biomédicas. Busca que prime la justicia distributiva en el área social, vinculada con los criterios éticos en la distribución y asignación de los recursos en materia de salud.

Todos los principios bioéticos enunciados serían obligatorios prima facie (siempre y cuando no colisionen entre ellos) y habría, por tanto, que tratar de cumplir con ellos. Hay autores/as que consideran que la decisión acerca de cuál de ellos es el que debe ceder, en caso de conflicto, sólo puede basarse en el análisis de las consecuencias derivadas de un curso de acción, en una situación concreta. No obstante, es posible distinguir niveles dentro de los principios, permitiendo con ello una jerarquización: los principios de no maleficencia y justicia obligan con independencia de las opiniones personales, ya que salvaguardan elementos mínimos y esenciales. El principio de no maleficencia garantiza la protección de la vida de los individuos en tanto que personas que merecen respeto por igual. El principio de justicia, del mismo modo, se refiere a la no discriminación y a la equidad, no ya en el ámbito de la vida biológica, sino en el de la social. En este sentido, estos dos principios tienen una cierta preeminencia sobre los otros dos, que se refieren a bienes particulares. Esta jerarquización permite justificar una ordenación de los cursos de acción posibles en cada caso, en función del principio al que responden y por el que se legitiman.

No obstante, lo dicho, sigue siendo cierto que todos los principios son obligatorios prima facie, por lo que es imprescindible intentar respetarlos. Y, por otro lado, a pesar de su posible jerarquización, ninguno de ellos tiene, sin embargo, carácter absoluto y podría haber situaciones concretas, en las que sería posible establecer excepciones, a la luz de las consecuencias, si se justifica razonadamente que la dignidad del ser humano se respeta más incumpliendo puntualmente el principio.

Beauchamp y Childress desarrollaron la teoría de los referidos principios éticos, como un marco básico y lenguaje común para analizar y resolver los conflictos éticos en el campo sanitario. Fundamentan la

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

responsabilidad moral de los/as médicos/as en estos principios, dando lugar a dos modelos de responsabilidad moral en medicina:

◆ **Paternalista:** procura los mejores intereses del/la paciente desde el punto de vista de la medicina. Modelo basado principalmente en el principio de beneficencia. La relación médico/a paciente es de tipo paternalista: relación en la que el/la médico/a toma decisiones sin tener en cuenta las preferencias del/la paciente con la finalidad de beneficiarle o evitarle un daño.

◆ **Autonomista:** procura los mejores intereses del/la paciente pero exclusivamente desde el punto de vista del propio paciente. Modelo basado en el principio de autonomía.

Cada uno de los modelos ofrece una perspectiva válida pero parcial de las responsabilidades de los/as médicos/as.

Veamos con mayor detalle los principios bioéticos.

5.1. El principio de autonomía. Se considera autónoma la persona con capacidad para obrar, facultad de enjuiciar razonablemente el alcance y el significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias. La autonomía implica responsabilidad y representa un derecho irrenunciable, derecho que también tiene el individuo enfermo. Tiene carácter imperativo y debe respetarse como norma, excepto si se dan algunas de las circunstancias que permitan declarar a un individuo como no autónomo, siendo necesario justificar las situaciones en las que haya disminución o inexistencia de autonomía. En el ámbito de la práctica médica los valores, criterios y preferencias del enfermo son lo primordial desde un punto de vista ético y esto supone que el objetivo del médico sea respetar el ejercicio de la autonomía del/la paciente en todo lo que se refiera a su salud. El consentimiento informado es la expresión máxima del principio de autonomía, constituyendo un derecho del/la paciente y un deber del/la médico/a respetarlo.

El respeto al principio de autonomía tiene numerosas *implicaciones* para el/la médico/a:

1. Dar al/la paciente toda la información relevante para que pueda tomar decisiones con conocimiento de causa;
2. Facilitar la comunicación utilizando un lenguaje comprensible, sabiendo escuchar con la actitud de querer comprender sus deseos y preferencias;

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

3. No engañar sobre el diagnóstico, pronóstico y calidad de vida resultante, a menos que el/la paciente solicite lo contrario;
4. Exponer ecuánimemente las distintas alternativas terapéuticas;
5. Respetar la confidencialidad, así como las promesas o compromisos contraídos con el/la paciente.

Ha sido necesario introducir este principio debido a que la relación médico/a -paciente es muy asimétrica, casi vertical. Como consecuencia de su enfermedad, el/la paciente está en situación de inferioridad; además no posee los mismos conocimientos técnico-sanitarios que el/la médico/a.

Esta asimetría es ventajosa para el/la médico/a, pero su utilización es ilegítima ya que, aprovechándose de una pericia técnica, tiende tradicionalmente a asumir en exclusiva la toma de decisiones morales, para las cuales, sin embargo, no tiene por qué poseer especial cualificación, y —aun en el caso de tenerla— ello no le facultaría para tomarlas él/ella solo/a.

Para que un individuo sea considerado autónomo y sean respetadas sus decisiones, debe tener:

- Capacidad para comprender las informaciones relevantes sobre su situación;
- Capacidad para comprender las posibles consecuencias de cada una de las decisiones;
- Capacidad para elaborar razonamientos a partir de la información relevante y la propia escala de valores;
- Capacidad para comunicar la decisión tomada de forma clara y reiterada.

Existen **tres grandes grupos de pacientes en los que se exceptúa el principio de autonomía:**

1. Pacientes con disminución transitoria de su autonomía, en cuyo caso deben aplazarse las decisiones que no sean urgentes hasta que el/la paciente recupere su nivel de autonomía anterior.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

2. Pacientes que no presentan esperanzas razonables de que puedan recuperar su autonomía, pero sí son conocidas sus escalas de valores, preferencias, instrucciones previas o testamento vital, en cuyo caso es preciso seguirlas.
3. Pacientes que no han sido nunca autónomos y, si lo han sido, no se conocen sus escalas de valores y preferencias. En este caso habrá que tener en cuenta a los/as familiares que se consideran depositarios/as de la autonomía del/la paciente que deberán escoger lo mejor para el/la paciente.

5.2. El principio de no maleficencia. Es el principio que obliga a abstenerse de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. *Primum non nocere*, principio imperativo y válido para todos/as, que debe cumplirse prioritariamente por razones de justicia en todos los ámbitos de la sociedad y no sólo en el biosanitario. No producir perjuicios es distinto de no producir beneficios: siempre estamos obligados/as a no perjudicar a los/as demás, pero no siempre estamos obligados/as a beneficiarlos/as.

En medicina este principio requiere alguna matización, pues si se aplicara de forma absoluta, no podrían realizarse muchos procedimientos terapéuticos; por lo que se puede redefinir como principio que obliga a no perjudicar innecesariamente a los/as demás. El análisis del principio de no maleficencia debe realizarse conjuntamente con el de beneficencia, para que en las decisiones prevalezca siempre la utilidad sobre el perjuicio, dando como resultado un beneficio neto.

Las implicaciones para los profesionales sanitarios son:

- Tener una formación teórica y práctica rigurosa y continuamente actualizada para dedicarse al ejercicio profesional;
- Buscar o investigar procedimientos, diagnósticos y terapias nuevas, mejorar los existentes para que sean menos cruentos y dolorosos para el paciente;
- Avanzar en el tratamiento del dolor;
- Evitar la medicina defensiva, no multiplicando innecesariamente los procedimientos y las técnicas diagnósticas;

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Cultivar una actitud favorable para una correcta relación con el/la paciente.

5.3. El principio de beneficencia. Obliga a el/la médico/a a actuar proporcionando beneficios y suprimiendo perjuicios. Promueve los mejores intereses de el/la paciente desde el punto de vista de la medicina sin tener en cuenta la opinión del/la paciente. Supone que el/la médico/a posee unos conocimientos y preparación que el/la paciente no tiene, por lo que se encuentra en una posición autorizada para decidir lo que más le conviene a el/la paciente. Todo para el/la paciente, pero sin contar con él/ella.

El primer obstáculo que surge al analizar este principio deriva de las diferentes concepciones de que parte cada uno/a a la hora de estimar lo que considera beneficio o perjuicio. Las diferencias entre las preferencias individuales nos llevan a cuestionar que sea un criterio que se pueda imponer como prioritario, si los/as pacientes no lo aceptan de forma voluntaria.

Las decisiones basadas exclusivamente en el principio de beneficencia son muy discutibles cuando se introducen en la reflexión los valores contenidos en los principios de autonomía y de justicia.

5.4. El principio de justicia. Las desigualdades de las personas determinadas por la biología y la biografía individual son inmerecidas. Una sociedad será tanto más justa cuanto más consiga contrarrestar estas desigualdades. Por lo que un acuerdo social justo es un esfuerzo de la comunidad para conseguir el bien para todos/as, especialmente para los/as menos favorecidos/as. El objetivo del principio de justicia será tratar a cada uno como corresponda con la finalidad de disminuir las desigualdades existentes.

Diversos criterios sociales entran en la reflexión ética del principio de justicia: por ejemplo, la asignación y distribución de recursos escasos o los derechos de terceros/as. El principio de justicia lo podemos desdoblar en dos:

1. Principio de justicia formal: tratar igual a los/as iguales y desigual a los/as desiguales.
2. Principio de justicia material: determinar las características relevantes para la distribución de los recursos sanitarios: necesidades personales, mérito, capacidad económica, esfuerzo personal, etc.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Puede parecer que una distribución equitativa de los bienes sociales en el ámbito de la sanidad, implica una igualdad de oportunidades al acceso a la asistencia sanitaria de cada uno/a según sus necesidades médicas. Pero no sólo el principio de necesidad es un principio material de justicia válido, sino que también puede haber otros igual de válidos en el ámbito de la salud: el esfuerzo personal, mérito, libre mercado, etc.

III. Los Derechos de los/as Pacientes

1. Introducción. En la concepción tradicional de la medicina hipocrática no se concibieron siquiera los derechos de los/as pacientes. En la formulación de los Juramentos Médicos, Códigos de Ética Médica y Declaraciones de naturaleza ética —emitidos principalmente por la Asociación Médica Mundial (AMM) (también, en el orden nacional y/o provincial, formulados por distintas organizaciones médicas)—, no se consideraron los derechos de los sujetos a quienes se destinaba el servicio médico: los/as pacientes.

El sesgo paternalista de la medicina hipocrática perduró durante 25 siglos. *El/la médico/a* era quien en forma exclusiva decidía que era lo más conveniente y beneficioso para el/la paciente. El parecer de éste/a no era tenido en cuenta. Por lo tanto, no se le informaba adecuadamente sobre lo que se iba a hacer con relación a su salud y su cuerpo. Se decía que no hacía falta, pues, el/la enfermo/a era un/a “incompetente moral” para decidir por sí sobre su salud-enfermedad, y la decisión por él/ella, la tomaba quien sabía del arte médico, y dispondría en consecuencia, lo que era más ventajoso para su salud. El mandato de *los/as médicos/as* de obrar siempre en beneficio del/la paciente fue una característica de la medicina hipocrática (y de la ética médica tradicional), que luego sería recogida por la bioética.

La reacción al componente “imperialista” - “paternalista” decisorio con que obraba *el/la médico/a* se fue dando a través del liberalismo (principio de autonomía), en las declaraciones internacionales de los derechos humanos, a través de la bioética, y por medio de la doctrina de los derechos personalísimos, entre otras causas.

Desde la década de los setenta del siglo pasado se comenzaron a plasmar en declaraciones los derechos de los/as pacientes. En 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos del Paciente, la que se considera como el primer código de derechos de los/as enfermos/as. En enero de 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó un documento elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales, en el que se invita a los gobiernos de los 18 estados miembros a tomar las medidas necesarias a fin de que los/as pacientes sean aliviados/as de sus tratamientos, estén completamente informados sobre sus dolencias y sobre los tratamientos previstos, y tengan la posibilidad de prepararse psicológicamente a la muerte.²⁰

²⁰ La Asociación Médica Mundial (AMM), expidió en 1981 la Declaración de Lisboa sobre los Derechos de los Pacientes (Adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial en Lisboa, Portugal, Septiembre/Octubre 1981 y enmendada por la 47ª Asamblea General Bali, Indonesia, Septiembre 1995 y revisada su redacción en la 171ª Sesión del Consejo, Santiago, Chile, Octubre 2005 y reafirmada por la 200ª Sesión del Consejo de la AMM, Oslo, Noruega, Abril 2015). Esta necesidad de formular los Derechos de los/as Pacientes en Cartas o Declaraciones se expandió a Europa, y luego a los países del continente americano.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

En la Argentina, la Asociación Médica Argentina (AMA, 2001/11), a través de su Código de Ética Para el Equipo de Salud, trata sobre “Los Derechos y Deberes de los Pacientes” (cap. 5); la Confederación Médica de la República Argentina (COMRA, 2008), hizo lo propio (Cap. Relaciones del médico con los pacientes).

En tiempo contemporáneo, en la legislación argentina, se regularon los derechos de la persona enferma, primero en algunas provincias (Chaco: Ley 6649; Formosa: Ley 1255; Neuquén: Ley 2611; Río Negro: Ley 3076), hasta que en el año 2009 el Congreso de la Nación sancionó la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Adhirieron a la Ley 26.529 las siguientes provincias: Buenos Aires: Ley 14464; Catamarca: Ley 5325; Corrientes: Ley 5971; Chaco: Ley 6925; Chubut: Ley I-436; Jujuy: Ley 5645; La Rioja: Ley 9585; Río Negro: Leyes 4692 / 5130; Santa Cruz: Ley 3288; Tierra del Fuego: Ley 885; Tucumán: Ley 6952.

La Ley 26.529 de Derechos del Paciente regula sobre los siguientes derechos de los que es titular el/la paciente: Asistencia – Igualdad/No discriminación - Trato digno y respetuoso - Intimidad – Confidencialidad - Autonomía de la voluntad - Información sanitaria - Interconsulta médica - Consentimiento informado - Directivas anticipadas – Historia Clínica (tradicional – Informática). La Ley 26.529 fue reglamentada por el Decreto 1089/2012.

2. Paciente. Se considera paciente a la “Persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica”.²¹ Es la persona que por la especial situación por la que atraviesa, necesita del Equipo de Salud para que lo/la cure, alivie y/o cuide y consuele.

Paciente es la persona humana que por su estado de salud-enfermedad, necesita que les sean reconocidos sus derechos humanos fundamentales: a la vida, a la salud, a la integridad física, a la dignidad, a la libertad / autonomía, a la información, a la identidad, a la intimidad, a la confidencialidad, a la diferencia, a la verdad, a una muerte digna, entre otros.

Para la traducción jurídica de la noción bioética de los derechos de los/as pacientes se ha de partir de los derechos subjetivos que se reconoce a las personas naturales en general, pero visualizarlos en la persona que debe ejercerlos cuando padece una enfermedad frente a quienes accionan sobre él. Desde esta

²¹ Diccionario de la Real Academia Española.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

óptica los derechos del/la paciente son, entonces, la relación circunstanciada de ciertos derechos de la personalidad que pasan a un plano especial en virtud de las circunstancias en las que deben ser ejercidos y respetados.²²

3. Fundamentos de los derechos de los/as pacientes. Los cimientos en que se fundamentan filosóficamente los derechos de los/as pacientes son los valores supremos del Derecho Internacional de los Derechos humanos: la «dignidad», la «libertad» y la «igualdad».

3.1. La dignidad. En la persona humana, dotada de inteligencia y libertad, reside la dignidad. Ser persona es un rango, una categoría que no tienen los seres irracionales. Esta prestancia o superioridad del ser humano sobre los que carecen de razón es lo que se llama la dignidad de la persona humana. Y esta dignidad de la persona es compartida por todos los seres humanos por igual, ya que, todas las personas son iguales en dignidad; independientemente de sus condiciones de nacimiento, “raza” o sexo, opiniones o creencias, de su inteligencia o salud mental, de la situación socio-cultural o económica, de la conducta o comportamiento desplegado, etcétera.²³ Así, el derecho a la dignidad personal es un derecho natural e innato que se funda en la igualdad específica de todos los seres humanos.²⁴

La dignidad no es, en sentido estricto, un derecho subjetivo, sino un estado o condición inherente, calidad ontológica del ser humano. Es decir, el ser humano no “es” dignidad, sino que “posee” esta calidad, condición o estado propio de un ser libre e idéntico a sí mismo²⁵ Para la concepción kantiana de la dignidad humana, las cosas tienen precio, pero la persona humana, en cambio, tiene dignidad. Lo que tiene precio es intercambiable, puede ser mercancía, servir de medio para otros fines. La dignidad en la persona humana implica, por el contrario, que todo ser humano sea fin en sí mismo, insustituible, nunca

Intercambiable ni tomado como objeto o cosa, como instrumento o mercancía. En eso se cifra su dignidad y ésta es intrínseca a todos y cada uno de los seres humanos por el solo hecho de ser humanos. Esto permite apuntar una definición de dignidad como el valor intrínseco de todo ser humano, en tanto que humano.²⁶

²² Bertoldi de Fourcade, María V.: Los derechos de los pacientes, en responsabilidad profesional de los médicos, Oscar Ernesto Garay (coord.), La Ley, Buenos Aires, 2002, p. 157; de la misma autora: “Los Derechos del Paciente y la Intimidad”, Separata del Libro de homenaje “200 años de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales”, Advocatus, U.N.C. Córdoba, 1992.

²³ González Pérez, Jesús, La dignidad de la persona, Civitas, Madrid, 1986, p. 24 y ss.

²⁴ Garay, Oscar Ernesto, Derechos fundamentales de los pacientes, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, 2003, p. 178 y ss.

²⁵ Sessarego Fernández, Carlos, en Introducción, en Garay, Oscar Ernesto, Derechos fundamentales de los pacientes, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, p. 15.

²⁶ González Valenzuela, Juliana, Voz “Dignidad humana”, Diccionario latinoamericano de bioética, Juan Carlos Tealdi, director, UNESCO-Redbioética Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Son acciones paradigmáticas que lesionan severamente la dignidad humana, la discriminación, los tratos crueles e inhumanos, la tortura y la pena de muerte; igualmente, el hambre y la guerra que violentan la justicia y la paz de los pueblos de la tierra.

El concepto de dignidad humana está en el centro mismo del Derecho Internacional de los DDHH. Es un derecho reconocido implícitamente (art. 33) y expresamente (art. 75 inc. 22) por nuestra Carta Magna.

La dignidad de la persona se constituye como núcleo central de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y de los Pactos Internacionales de DDHH (1966); y, se instituye en pilar trascendental de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005).

3.2. La Libertad. Esta es esencial para el ser humano. La persona humana es libertad o no es.²⁷ El ejercicio de la libertad deriva en una regla de *autonomía* que importa la posibilidad de decidir, sin condicionamientos externos, resultándose de ello una regla general de libertad.²⁸ La libertad es el principio máximo que expresa al liberalismo político. Para la doctrina de los derechos humanos, la libertad debe conjugarse con los valores dignidad e igualdad. **La idea de libertad que está presente en el principio de autonomía se expresa en la libertad de elección de la persona humana, en nuestro caso, del/la paciente.**²⁹ Esto es, la aplicación del principio de autonomía en el ámbito de la medicina.

3.3. La autonomía. La autonomía es la capacidad de autogobierno, una cualidad inherente a los seres racionales, que les permite elegir y actuar de forma razonada, sobre la base de una apreciación personal de las futuras posibilidades evaluadas en función de su propio sistema de valores.³⁰

Según el principio de autonomía, siempre debemos respetar a la persona humana, pues ésta es dueña de sus propias acciones y decisiones y por ello, no la debemos “usar”.

La autonomía es un concepto esencial para el ulterior desarrollo del consentimiento informado, ya que es la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales, como por ejemplo una comprensión inadecuada, que impidan hacer una elección. Una persona autónoma actúa libremente de acuerdo con un plan elegido. El individuo que

²⁷ Cifuentes, Santos, Derechos personalísimos, Astrea, Buenos Aires, 1995, p. 433.

²⁸ Lorenzetti, Ricardo Luis, Responsabilidad civil de los médicos, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 1997, p. 88.

²⁹ Tealdi, Juan Carlos, Voz “libertad”, Diccionario latinoamericano de bioética, J. C. Tealdi, director, UNESCO-Redbioética-Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008, p. 413.

³⁰ Pellegrino, Edmund D., “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, en Bioética, Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, v. 108, Nos. 5 y 6, mayo y junio de 1990, Washington, p. 379.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

satisface ciertas características debe ser tratado como un agente autónomo y respetado de manera acorde, y aquellos/as cuya autonomía se ve reducida (niños/as, personas disminuidas) deben ser protegidos/as.

3.4. La igualdad. La libertad, la dignidad, como la justicia, requieren del principio de igualdad. Si a todo ser humano debe reconocérsele los derechos fundamentales, entonces, todas las personas humanas participan de una igualdad elemental de status en cuanto personas.³¹

Tal es el concepto básico de la llamada igualdad civil, consistente en eliminar discriminaciones arbitrarias entre las personas. La igualdad importa un grado suficiente de razonabilidad y de justicia en el trato que se depara a las personas.

Doctrina constitucional señala que “conviene advertir que la igualdad elemental que consiste en asegurar a todas las personas los mismos derechos requiere, imprescindiblemente, algunos presupuestos de base: a) que el Estado remueva los obstáculos de tipo social, cultural, político y económico, que limitan “de hecho” la libertad y la igualdad de todas las personas; b) que mediante esa remoción exista un orden social y económico justo, y se igualen las posibilidades de todas las personas para el desarrollo integral de su personalidad; c) que a consecuencia de ello, se promueva el acceso efectivo al goce de los derechos personales de las tres generaciones por parte de todas las personas y sectores sociales.”³²

La Corte Suprema de Justicia de la Nación ha establecido que “la igualdad a que alude la Constitución Nacional importa la obligación de tratar de un modo igual a los iguales en iguales circunstancias, pero no impide que la legislación contemple de manera distinta situaciones que considera diferentes, con tal de que el criterio de distinción no sea arbitrario o responda a un propósito de hostilidad a personas o grupos de personas determinadas” (“Fallos” 229:428) o “resulte que se trata desigualmente a personas que están en circunstancias de hecho esencialmente equivalentes” (“Fallos” 229:765).

En relación a la salud, la igualdad implica actitudes / acciones activas de parte del Estado, de las instituciones de la salud (también de las obras sociales y de las empresas de medicina prepaga) y de los/las Profesionales del Equipo de Salud, tendientes a eliminar las barreras que discriminan, lesionando el valor igualdad, lo que implica daño a la persona humana. La Declaración Universal de Derechos

³¹ Colautti, Carlos E., Derechos Humanos, Universidad, Buenos Aires, 1995, p. 17.

³² Bidart Campos, Germán, Manual de la Constitución Reformada, Ediar, Buenos Aires, 1996, p. 529.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Humanos prescribe que *“Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad”* (Art. 10).

3.5. La no discriminación. La Constitución Nacional de 1994 habilita la acción de amparo contra *“cualquier forma de discriminación”* (art. 43 de la C.N.); y se regula el habeas data para la supresión o rectificación de cualquier dato que pueda implicar una discriminación (art. 43 de la C.N.).

La NO-Discriminación se encuentra legislada en los Tratados Internacionales de Derechos Humanos, ya que las Declaraciones Internacionales han establecido el principio de igualdad, sin distinción de causa o condición. Así lo hace El Pacto de San José de Costa Rica (Convención Americana de Derechos Humanos), a través de su art. 1º; al igual que la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) por medio de su art. II. También, la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en su art. 2-1.

Respecto a otros tipos particulares de discriminación se expiden, por un lado, la Convención Internacional sobre la eliminación de Todas las formas de Discriminación Racial, del año 1967 y, por otra parte, La Convención sobre la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra la Mujer, del año 1979.

Como surge del principio de igualdad (art. 16 de la C.N.), del derecho implícito a la no-discriminación (art. 33 de la C.N.), y de la prohibición expresa de NO-Discriminación contenida en los Tratados Internacionales de Derechos Humanos (que *“son”* derecho constitucional), las conductas que de modo irrazonable o arbitrario violen el principio de igualdad, son inconstitucionales por discriminatorias. Para penalizar los actos discriminatorios, el Congreso de la Nación sancionó en 1988 la ley 23.592 (reformada por las leyes 24.782 y 25.608).

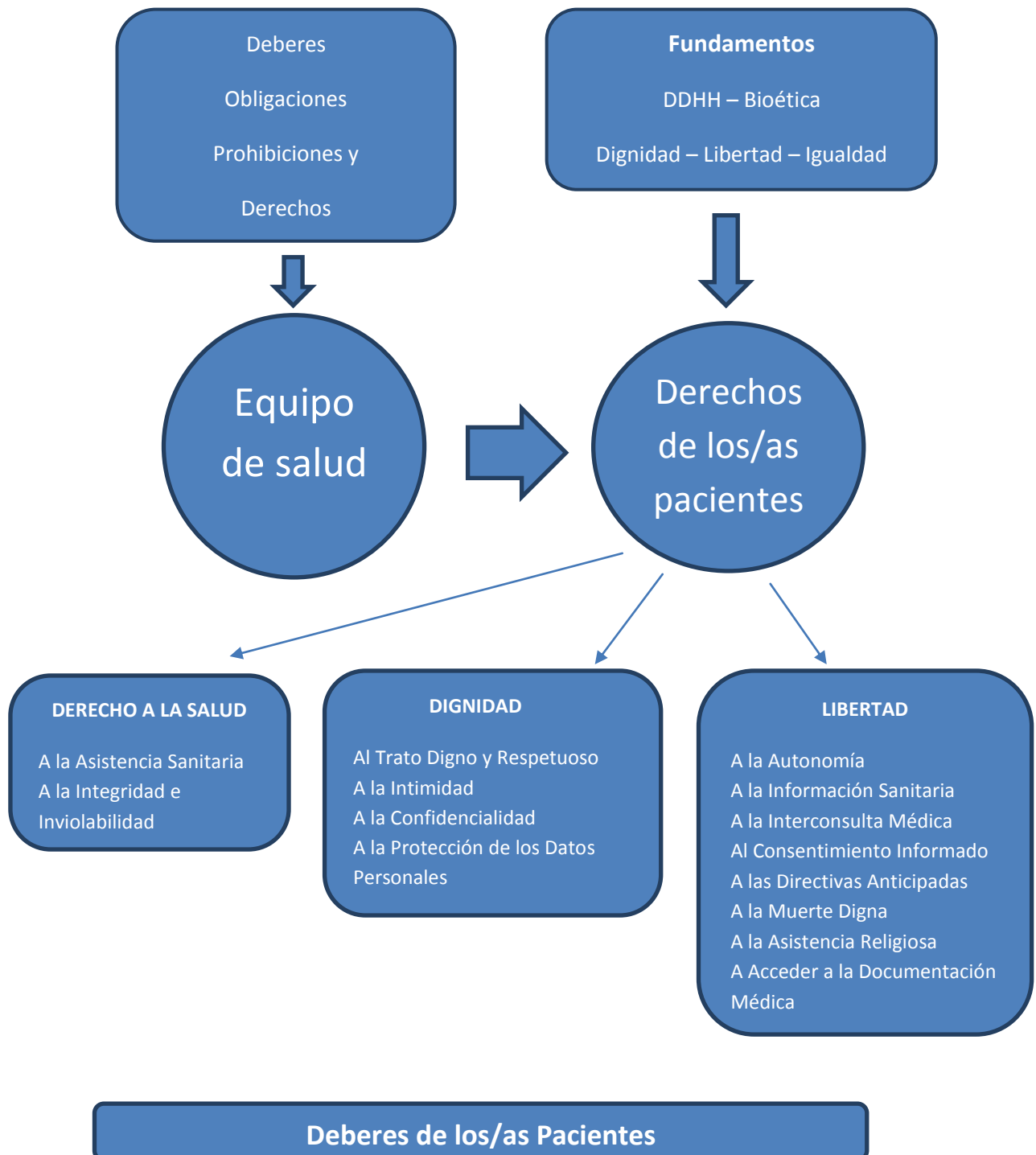
La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) proclama que *“El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología, política o condición económica o social”* (segundo párrafo).

La Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005), bajo el título *“No discriminación y no estigmatización”* estatuye que *“Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.”* (Art. 11). Y, la Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente (1981, 1995, 2005, 2015), establece que *“1.a.Toda persona tiene derecho, sin discriminación, a una atención médica apropiada.”*

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

4. Sistematización de los derechos de los/as pacientes. En base a la estructura filosófica de los derechos humanos que fundamentan los derechos de los/as pacientes, seguidamente se los organiza, jerarquizando determinados derechos humanos de los/as pacientes y se relacionan los derechos derivados. Se construye a esos fines, de modo didáctico, una clasificación axiológica, ubicando a la cabeza los valores superiores y debajo de los mismos, los derechos derivados. El Equipo de Salud es el sujeto colectivo que debe respetar y hacer respetar esos derechos. Los/as pacientes son titulares de esos derechos; y, además, tienen deberes que cumplimentar.

El Equipo de Salud y los Derechos de los/as Pacientes



IV. Derecho a la asistencia sanitaria

1. Salud. En el preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se prescribe que "*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*" (Primer párrafo). Concepto que ha sido reafirmado por la Declaración de Alma-Ata de 1978 y por la Declaración Mundial de la Salud de 1998 (OMS/OPS). El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) dispone que sus Estados parte "*reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*" (Art. 12) y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales – Protocolo de San Salvador (PSS) estatuyó que "*Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social*" (Art. 10).

2. Derecho a la asistencia médica. Le ley 26.529 de derechos de los pacientes prescribe como un derecho esencial que los pacientes tienen derecho a la asistencia médica³³ (art. 2º, inc. a)], por parte de los/as profesionales de la salud (y de las instituciones sanitarias). Se trata de un deber ético y una obligación jurídica en cabeza del/la profesional de la salud (art. 19, inc. 2º, ley 17.132).

Desde el punto de vista etimológico, asistencia y asistir provienen del latín *ad* y *sistere*, que significa pararse, detenerse para ayudar, socorrer, estar presente. El/la profesional de la salud tiene el deber de estar presente, de prestar socorro, de dar su asistencia y competencia científica a favor de la persona que por su estado de salud–enfermedad, necesita de su servicio.

2.1. ¿Cómo debe ser la asistencia médica? Debe ser una atención médica apropiada, acorde a los principios médicos generalmente aprobados (Conf. Declaración de Lisboa de Derechos de los Pacientes [AMM, 1981, 1995, 2005, 2015]). La asistencia sanitaria esencial estará basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables (OMS). El/la paciente tiene derecho a una atención médica de calidad y continua.

³³ El art. 2º, letra a) L. 26.529 prescribe la prioridad de la asistencia médica a favor de "*los niños, niñas y adolescentes*".

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

2.2. Cese de la obligación. El profesional sólo se libera de la obligación de prestar asistencia médica al paciente *“cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente”*. El precepto es concordante con la ley que regula el ejercicio de la medicina, la que dispone que *“Los profesionales que ejerzan la medicina están, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones legales vigentes, obligados a: (...) Asistir a los enfermos cuando la gravedad de su estado así lo imponga y hasta tanto, en caso de decidir la no prosecución de la asistencia, sea posible delegarla en otro profesional o en el servicio público correspondiente”*. (Ley 17.132: Art. 19, Inc. 2)].

2.3. Principios de Igualdad y No discriminación. Los pacientes tienen derecho a la asistencia médica *“sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición.”* De modo concordante, la Constitución de la OMS establece que *“El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología, política o condición económica o social”*. (Segundo párrafo).

➤ **Derecho a la igualdad**

- ✓ La asistencia médica debe respetar el principio de igualdad, sin distinción alguna de *“raza”, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.*

- ✓ La atención sanitaria se debe prestar a la persona humana en su dimensión universal. Todos y todas, cualquiera sea su condición diferencial: hombres y mujeres, niños/as, las personas mayores, las personas con discapacidades, las personas padecientes mentales, las personas que expresan diversidad genérica sexual, las poblaciones originarias, los/as migrantes.

➤ **Salud e Igualdad de género.**

- ✓ La ONU recomienda *“que los Estados incorporen la perspectiva de género en sus políticas, planificación, programas e investigaciones en materia de salud a fin de promover mejor la salud de la mujer y el hombre. Un enfoque basado en la perspectiva de género reconoce que los factores biológicos y socioculturales ejercen una influencia importante en la salud del hombre y la mujer. La desagregación, según el sexo, de los*

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

datos socioeconómicos y los datos relativos a la salud es indispensable para determinar y subsanar las desigualdades en lo referente a la salud.”³⁴

2.4. Prioridad de la asistencia médica a favor de “niños, niñas y adolescentes”. La ley 26.529 establece que primero en el tiempo se brindara la asistencia médica en favor de niños, niñas y adolescentes. Ver la Convención Internacional de los Derechos del Niño (Art. 3º Interés Superior del Niño; Art. 24 Salud y Servicios Médicos); también la Ley Nº 26.061 de protección integral de los derechos de los niños/as y adolescentes (Art. 3º Interés Superior; Art. 14 Derecho a la Salud). En el año 2015, con la entrada en vigencia del Código Civil y Comercial de la Nación (CCYCN), se establece el criterio de la “*Capacidad Progresiva*” de los/as Niños/as y Adolescentes para decidir sobre su cuerpo y su salud. Ver en el Módulo XVII. Los derechos de los/as niños/as y adolescentes en el ámbito de la salud.

³⁴ Observación General Nº 14 (2000), “*El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*”, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, apartado Nº 21 “*Perspectiva de Género*”.

V. Derechos a la Integridad y a la Inviolabilidad

Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal. *Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.* (Artículo 8 - Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005).

1. La inviolabilidad en el CCYCN. La novísima codificación civil y comercial de la nación establece sobre la «inviolabilidad de la persona humana» que *“La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”* (Art. 51 CCYCN). Se parte de que la persona merece que se le reconozca, respete y, por ende, tutele su dignidad, atento a que esta deriva del hecho de ser, ontológicamente, una persona. En consecuencia, el derecho debe garantizarle esta dignidad, precisamente, por ser tal. El respeto por la dignidad de la persona humana comienza por reconocer su existencia, su autonomía y su individualidad; de allí que se la considere inviolable. El CCYCN incorpora la dignidad como fuente de todos los derechos. Esto implica un cambio en la concepción de la persona, atento a que ya no se habla de persona o derechos a secas, sino de persona digna y de derechos que contemplan esta dignidad de la persona humana.³⁵

2. Integridad e Inviolabilidad en la bioética. El Estatuto Universal de los DDHH, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, como el CCYCN, tutelan la integridad de la persona humana en todas sus dimensiones. De esta manera, el reconocimiento y respeto por la dignidad de la persona humana implica, además, consagrar a la persona como un fin en sí mismo, proscribiendo todo trato utilitario. En este sentido, la inviolabilidad de la persona, consagrada en el art. 51 CCYCN se relaciona con el art. 17 CCYCN que establece el principio de no comercialidad del cuerpo humano y sus partes, negándoles todo valor económico, pudiendo tener solo un valor *“afectivo, terapéutico, científico, humanitario o social...”*.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), establece que *“Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”* (Art. 3º.2.) y que *“Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las*

³⁵ Eleonora Lam, Comentario al Art. 51, Código Civil y Comercial de la Nación comentado / Gustavo Caramelo; Sebastián Picasso; Marisa Herrera. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus, 2015.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.” (Art. 4º). La DUBDH defiende así la integridad y la inviolabilidad de la persona humana, con base en los valores dignidad y bienestar.

El derecho a la salud, su derecho derivado, a la asistencia sanitaria y el valor, principio y derecho dignidad, fundamentan el derecho a la asistencia sanitaria de calidad, al tiempo que se protege la integridad y la inviolabilidad del cuerpo y la salud de los/as pacientes. El Equipo de Salud, ya sea en la práctica médica o en la investigación en salud, debe bregar por reducir al mínimo la afectación a la integridad y la inviolabilidad del cuerpo y la salud de el/la paciente.

Los códigos de ética médica se pronuncian en amparo de la integridad y la inviolabilidad del cuerpo y la salud de la persona humana. El Código de Ética de la Confederación Médica de la República Argentina (COMRA- 2008) establece como contrarias a la ética médica aquellas prácticas que vulneren la integridad y la inviolabilidad del cuerpo humano. Así, en el Capítulo “De la tortura y vejación de la persona”, (Arts. 140 a 145), expresa que *“El médico, en su práctica profesional, jamás debe participar, secundar o admitir actos de tortura o de malos tratos, cualesquiera que sean los argumentos invocados para ello. Está obligado, por el contrario, a denunciarlos a la autoridad competente.”* (Art. 140). Por su parte, el Código de Ética para el Equipo de Salud de la AMA, en el Cap. 23 “De la Investigación y experimentación en humanos”, establece como mandato bioético que *“Deberá siempre respetarse el derecho a la integridad del ser humano sujeto a la investigación, adoptarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad del individuo y reducir al mínimo el efecto de la investigación sobre la integridad física, mental y de su personalidad.”* (Art. 398).

VI. Derecho al trato digno y respetuoso

La Ley de derechos de los/as pacientes (Nº 26.529) establece que *“el paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud interviniente, 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”* (Art. 2º, inc. b).

1. Dignidad y respeto. La dignidad humana hace referencia a un principio moral según el cual la persona humana nunca debe ser tratada solo como un medio sino como un fin en sí, es decir que el ser humano no debe ser nunca empleado como instrumento puesto que sería desconocer que es un fin en sí.³⁶ Y es evidente que también el “respeto”, comprendido en su sentido básico y esencial se halla necesariamente adherido al valor de la dignidad. La dignidad no es otra cosa que el respeto mutuo.³⁷

En la dignidad se sustentan distintos derechos de los pacientes: Trato Digno – Intimidad – Confidencialidad - Protección de Datos Personales - Muerte Digna. Derechos que reconoce la norma legal y que debe respetar y hacer respetar el equipo de salud.

2. Derecho al trato digno. En una sociedad democrática, deben imperar la tolerancia y la aceptación de la diversidad, el multiculturalismo y pluralismo; esto es, la pacífica convivencia de individuos de diversas cosmovisiones, credos, idearios e ideologías, cuyas pautas morales siempre tienen improntas propias distintivas y facetas disidentes, lo que lleva al legislador a imponer el mandato ético y jurídico de que los /las pacientes deben recibir un trato digno y respetuoso de parte de los/las agentes del sistema de salud interviniente, en lo atinente a los aspectos que menciona la norma; haciendo extensivo el trato digno y respetuoso a los/as familiares y acompañantes del/la paciente.

Las y los profesionales, técnicas/os y auxiliares de la salud, como el personal administrativo (en sus diversas jerarquías), deben relacionarse (en la acción, la palabra, los gestos, las actitudes, etc.), con el/la paciente (y/o sus familiares o acompañantes), dispensándoles en todo momento, la consideración

³⁶ María Luisa Pfeiffer, Voz Vida, cuerpo y dignidad humana, Diccionario latinoamericano de bioética, Juan Carlos Tealdi, director, UNESCO-Redbioética Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008.

³⁷ González Valenzuela, Juliana, Voz “Dignidad humana”, Diccionario latinoamericano de bioética, Juan Carlos Tealdi, director, UNESCO-Redbioética Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

inherente a su dignidad como persona humana: con *respeto*. La etimología remite al verbo *re-spectare*: mirar de nuevo, mirar desde dentro y hacia dentro, valga decir, desde la propia humanidad hacia la humanidad del/la otro/a.³⁸

En consonancia con lo expresado, el Código Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina (AMA, 2001/2011), expresa que ***“Toda persona en situación de enfermedad, tiene derecho a que se respete su dignidad como tal y a recibir la mejor atención de los miembros del Equipo de Salud y de las Instituciones en que se asiste para que su bienestar sea posible, tanto en lo psicofísico como en lo socio-cultural”***. (Art. 75).

³⁸ González Valenzuela, Juliana, Voz “Dignidad humana”, Diccionario latinoamericano de bioética, Juan Carlos Tealdi, director, UNESCO-Redbioética Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008.

VII. Derecho a la intimidad

1. La «intimidad» es el “ámbito reservado de una persona o una familia.” «El derecho a la intimidad» es el “derecho a disfrutar de un ámbito propio y reservado para desarrollar una vida personal y familiar plena y libre, excluido tanto del conocimiento como de las intromisiones de terceros.”³⁹

La intimidad es la “zona espiritual íntima y reservada de una persona (...)”.⁴⁰ El principio de intimidad, entonces, ampara el derecho a ser dejado a solas, a velar y a excluir de las miradas de terceros, la interioridad, los pensamientos, el núcleo central de la personalidad.⁴¹

La norma constitucional (art. 19) deja reservada a Dios y exentas de la autoridad de los magistrados las acciones privadas que de ningún modo ofendan al orden, a la moral pública, ni perjudiquen a terceros/as. De dicho artículo se extraen los derechos “a la privacidad” y a “la intimidad”; esta última sería la esfera personal que está exenta del conocimiento generalizado de terceros/as, y la privacidad sería la posibilidad irrestricta de realizar acciones privadas (que no dañan a otros) por más que se cumplan a la vista de los demás y que sean conocidas por éstos. Se trata siempre de una zona de reserva personal, propia de la autonomía del ser humano.⁴²

Se justifica cada día más que la intimidad, como reserva de la vida privada, sea protegida por el derecho en el área donde la persona está en esa particular situación de dependencia que configura la enfermedad. En consecuencia, allí donde haya intromisión indebida, la función tutelar del derecho deberá actuar ya sea neutralizando sus efectos e impidiendo la concreción de daños o reparándolos frente a la agresión ya consumada. El estado de salud de una persona y las circunstancias que la rodean cuando está enferma constituyen situaciones que encuadran en el ámbito de protección de este derecho. También lo hacen el respeto a su pudor y el decoro.⁴³

2. La afectación a la intimidad en el ámbito médico. El derecho en cuestión puede ser vulnerado por diversas formas. Entre ellas puede mencionarse la innecesaria mortificación de los sentimientos y

³⁹ Diccionario del español jurídico, Real Academia Española, <https://dej.rae.es/>

⁴⁰ Diccionario de la lengua Española, de la Real Academia Española, 1992.

⁴¹ Gelli, María A., Constitución de la Nación Argentina. Comentada y concordada, La Ley, Buenos Aires, 2001.

⁴² Bidart Campos, Germán, Manual de la Constitución Reformada, Ediar, Buenos Aires, 1996, p. 522.

⁴³ Bertoldi de Fourcade, María V.: Los derechos de los pacientes, en responsabilidad profesional de los médicos, Oscar Ernesto Garay (coord.), La Ley, Buenos Aires, 2002, p. 157; de la misma autora: “Los Derechos del Paciente y la Intimidad”, Separata del Libro de homenaje “200 años de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales”, Advocatus, U.N.C. Córdoba, 1992.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

costumbres al afectar la incolumidad del ser humano (p. ej., paciente hospitalizado/a), como cuando en algunos casos, la persona enferma es despojada simultáneamente de sus vestidos y de su intimidad. Por caso, también cuando es sometido a desconsiderados paseos semidesnudo por pasillos o consultorios; o cuando debe aceptar que se le requiera el cumplimiento de sus necesidades más elementales a viva voz o sea estudiado públicamente por profesores y estudiantes, debiendo escuchar versiones más o menos exactas sobre sus caracteres físicos o los de su patología.

3. La protección de la intimidad. El Código Civil y Comercial de la Nación (CCYCN) tipifica a la intimidad como un derecho personalísimo⁴⁴ (Art. 52); siendo éste el derecho “*que permite sustraer a la persona de la publicidad o de otras turbaciones a la vida privada (...).*” La persona (el/la paciente), afectada en su intimidad “*puede reclamar la prevención y reparación de los daños sufridos, conforme a lo dispuesto en el Libro Tercero, Título V*” del CCYCN. La ley de derechos de los pacientes (Nº 26.529) regula sobre la intimidad en el Art. 2º Inc. c).

*“La dignidad del paciente y el **derecho a su vida privada** deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores.”* (Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente [1981, 1995, 2005, 2015])

⁴⁴ Cifuentes, ob. cit., p. 544; el derecho personalísimo es un derecho innato, inherente, interior, privado, extrapatrimonial, absoluto, en principio indisponible, autónomo.

VIII. Derecho a la confidencialidad

1. Lo **confidencial** es “lo que se hace o se dice en confianza o seguridad recíproca entre dos o más personas”.⁴⁵ Con dicho concepto se vincula el derecho a la confidencialidad de las personas (en su condición de pacientes), que se relacionan con los profesionales de la salud.

La confidencialidad, en la relación médico/a-paciente, es el nombre que, en la actualidad, ha venido a reemplazar el instituto “secreto profesional”. Y ha adquirido enorme trascendencia por una diversidad de causas: por un lado, la difusión de enfermedades “nuevas”, como el sida, que por sus características imponen una especial reserva, y, por otro lado, por la vulgarización de los “bancos de datos”, que suelen incorporar los relativos a las enfermedades que sufren las personas allí mencionadas o “fichadas”.⁴⁶

2. **Confidencialidad y otros derechos relacionados.** La confidencialidad se relaciona, a su vez, con los conceptos *intimidad, privacidad, confianza y secreto médico*. Lo referido a la problemática del resguardo de la intimidad, lo hemos abordado más arriba. Aquí digamos sobre la diferencia existente entre confidencialidad e intimidad. Esta es, como dijimos, la zona de reserva de la persona, a la que le está vedado acceder a terceros sin su autorización; en cambio, la confidencialidad reside en los datos que una persona brinda a otra en confianza, en la creencia que los mismos serán resguardados. La intimidad es violada, por ejemplo, cuando una persona entra sin autorización a la “zona de reserva” o ámbito personal privado de otra sin la autorización de ésta. La confidencialidad es quebrantada, en cambio, cuando quien recepciona o es depositario/a de los datos que le fueron revelados (p. ej., por causa de su profesión: abogadas/os, médicas/os), los revela a terceros sin justa causa. La *confianza*, por su parte, es la esperanza firme que se tiene en que la persona a quien uno se entrega en una relación profesional, mantenga reserva sobre los datos revelados o descubiertos a través de ese vínculo. En el caso de la relación equipo de salud-paciente, éste se brinda en cuerpo y alma —por una necesidad: la enfermedad que lo aqueja—, a quien puede curarlo: el/la médico/a, con la tranquilidad o seguridad de que éste/a no revelará los datos personales declarados (o emanados y/o percibidos a través de los exámenes o estudios médicos). Es la fe de el/la paciente de que será respetado su derecho a la confidencialidad, a través del cumplimiento de quien está obligado por una carga: el respetar estrictamente (el secreto profesional y) el derecho de el/la paciente a la confidencialidad.

⁴⁵ Diccionario de la Real Academia Española.

⁴⁶ Mosset Iturraspe, Jorge, Responsabilidad de los profesionales, Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2001, p. 320.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

3. El secreto profesional. Es la contracara del derecho a la confidencialidad. Este se presenta como un derecho en cabeza del/la paciente. Aquél, es un deber ético y una obligación jurídica (y un derecho) que pesa sobre los/as profesionales del Equipo de Salud. El derecho a la confidencialidad ha sido normado en las declaraciones y/o leyes que se expidieron sobre los derechos de los/as pacientes. El secreto profesional fue establecido en los Códigos y Declaraciones éticos que prescribieron los deberes (de esta naturaleza) de los/as profesionales de la salud; y en las leyes que reglamentaron las actividades de médicos/as, odontólogos/as y demás profesionales de la salud.

4. Los datos médicos – personales del paciente en la documentación médica. Ley 26.529 de Derechos de los Pacientes establece:

“d) Confidencialidad. El/la 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 autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;” (Art. 2º Inc. d)].

Hay información médica perteneciente al paciente que se vuelca en la documentación clínica (soporte papel o digital), respecto de la cual:

- I. el/la paciente tiene derecho a que se guarde estricta reserva (que no se la revele; que no se la haga pública); y,
- II. los/as integrantes del Equipo de Salud (profesional, técnico/a, auxiliar, administrativo/a), están obligados/as a mantener reserva sobre la información de marras.

El principio de reserva puede ser excepcionado cuando es el/la mismo/a paciente quien autoriza la revelación, o también, cuando la autoridad judicial dispone expresamente la divulgación por motivos fundados. Queda claro que la norma (art. 2º, inc. d)], establece que los/as pacientes tienen derecho a la confidencialidad de sus datos médicos personales. En correspondencia con este derecho los/as agentes sanitarios/as deben indefectiblemente guardar y preservar el secreto profesional.

IX. Derecho a la Protección de los Datos Personales en Salud

Privacidad y confidencialidad. *La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos. (Art. 9 - Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005).*

1. Datos médicos. Aplicación de la ley 25.326. Para proteger los datos personales de los/as pacientes (haciendo operativo el derecho a la confidencialidad), hay que recurrir a la aplicación de **la Ley 25.326 de Protección de Datos Personales.**⁴⁷ El objeto de protección de esta norma son *“los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos, u otros medios técnicos de tratamiento de datos, sean éstos públicos, o privados destinados a dar informes, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas, así como también el acceso a la información que sobre las mismas se registre, de conformidad a lo establecido en el artículo 43, párrafo tercero de la Constitución Nacional.”* (Art. 1º).

Los “datos médicos” o “datos relativos a la salud” como los identifica la ley 25.326, forman parte de los datos personales “sensibles”. Desde el ámbito de la protección de datos personales, se entiende que la difusión de los datos sensibles –definidos éstos como aquellos que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e *información referente a la salud* o a la vida sexual– en un ámbito inadecuado puede ocasionar daños a su titular, razón por la cual y atento su potencialidad discriminatoria, su tratamiento conlleva la aplicación de requisitos más estrictos que para el tratamiento de otros datos personales. Por ello, estos datos sólo pueden ser tratados cuando existan razones de interés general autorizadas por ley.

En el caso de los datos relativos a la salud, la autorización legal corresponde a los establecimientos sanitarios públicos o privados y a los/las profesionales vinculados a las ciencias de la salud, quienes

⁴⁷ La Ley 25.326 define los siguientes tipos de datos personales:

— **Datos personales:** Información de cualquier tipo referida a personas físicas o de existencia ideal determinadas o determinables.

— **Datos sensibles:** Datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

pueden efectuar el tratamiento de los datos correspondientes a los/as pacientes, estando dicho tratamiento amparado por la garantía del secreto profesional.

El legislador estatuyó que *“Los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud pueden recolectar y tratar los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hubieren estado bajo tratamiento de aquéllos, respetando los principios del secreto profesional.”* (Art. 8 Ley 25.326). La norma es clara, las bases de datos de las instituciones de la salud que almacenen datos de los/as pacientes, deben respetar el instituto secreto médico.

En resguardo de los datos personales del/la paciente, las leyes 25.326 y 26.529 se complementan, valorando particularmente los principios de autodeterminación informativa y respeto de la autonomía de la voluntad, así como el principio del secreto profesional, la confidencialidad en el tratamiento de los datos y la aplicación de procedimientos de disociación, como conceptos centrales para una efectiva protección de la intimidad del paciente.⁴⁸

2. El avance de la tecnología y los datos personales en salud. La profunda innovación que se verifica en el mundo de la medicina por la creciente utilización de los medios electrónicos o digitales para el manejo de los datos personales de los/as pacientes, pone en alerta a la bioética y al derecho con la finalidad de proteger a las personas del uso indiscriminado de determinadas herramientas tecnológicas que pueden afectar derechos fundamentales de las personas.

2.1. Las bases de datos médicos. La necesidad humana de almacenar la información, es decir, de preservarla contra el tiempo y el deterioro, para poder acudir a ella posteriormente, hizo que se recurriera al medio digital, desarrollando las bases de datos: esto es, un conjunto de información perteneciente a una misma área contextual, ordenada de modo sistemático para su posterior recuperación, análisis y/o transmisión. En el mundo médico se pasa gradualmente del soporte papel a las (historias clínicas digitales y a las) bases de datos.

La digitalización se torna imprescindible atento la densidad de los datos médicos personales que circulan en el mundo de la medicina y a los fines de la despapelización de la documentación médica que ocupa un

⁴⁸ Moreno, María del Rosario, Datos médicos e historia clínica. Secreto médico. Confidencialidad, Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS – MSAL) <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/datos-medicos-e-historia-clinica-secreto-medico-confidencialidad>.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

gran espacio físico en el ámbito sanatorial, y es oportuno atento el avance de la tecnología, que reemplaza el documento papel por el documento electrónico.

2.2. Big Data. Los datos digitales en salud provienen de registros médicos electrónicos e imágenes, aunque también pueden considerarse datos farmacológicos, ambientales y hábitos de los pacientes, entre otros. De esta manera, Big Data permitiría mejorar la capacidad de respuesta del sistema de salud pública, incrementar la detección temprana de enfermedades y reducir los tiempos de investigación médica, o bien, avanzar hacia una medicina personalizada utilizando los datos de pacientes. Las mejoras en productividad se alcanzarían a partir de la reducción de costos por tratamientos poco efectivos, efectos adversos, errores médicos y criterios sesgados hacia intervenciones no adecuadas; y mejoras en la identificación de patrones en las patologías, monitoreo remoto de los/as pacientes y sistemas personalizados.⁴⁹

2.3. La Telemedicina. La Organización Mundial de la Salud adoptó la siguiente definición de telemedicina: Es “La prestación de servicios de atención de salud, donde la distancia es un factor crítico, por todos/as los/as profesionales de la salud que utilizan tecnologías de la información y la comunicación para el intercambio de información válida para el diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades y lesiones, la investigación y la evaluación, y para la educación continua de proveedores de atención de salud, para la promoción de la salud de los individuos y sus comunidades”.

2.4. La telesalud. Los cambios tecnológicos han permitido difuminar los límites entre los niveles clásicos de complejidad de la atención de la salud, brindando asistencia especializada tanto a nivel hospitalario como a nivel ambulatorio. En este contexto, la telesalud, como disciplina en general, consiste en un conjunto de actividades relacionadas con la salud, los servicios y los métodos que se llevan a cabo a distancia con la ayuda de las tecnologías de la información y comunicación. Incluye la telemedicina, la teleducación, la telegestión y la teleinvestigación. La evolución de las tecnologías de la información y comunicación (TIC's) desempeñó un papel fundamental en el desarrollo de todos los dominios de la salud, promoviendo un modelo organizacional innovador que fortalece e integra las redes y servicios de salud (Conf. Res. 21/2019 Ministerio de Salud y Desarrollo Social).

3. Bioética, derecho y protección de la dignidad y de los datos personales y sensibles de las personas en salud. La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005), establece, por un lado, el novedoso principio de *responsabilidad social en salud* (Art. 14) que resulta del todo pertinente en

⁴⁹ <http://www.ciecti.org.ar/wp-content/uploads/2017/02/Big-data-aplicada-a-la-salud-.pdf>

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

este contexto y atañe también a la especial atención que se requiere para evitar los conflictos de intereses en este delicado campo; y, en especial, (se reitera) determina que *“la privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos (Art. 9). A su vez, el Código de Ética Para el Equipo de Salud de la AMA (2001/11)⁵⁰ proclama en su articulado que:*

Art. 224.- *Las personas deben ser informadas y ser conscientes de que se utilizarán registros médicos informatizados para recolectar, almacenar y emplear datos relacionados con ellos.*

Art. 225.- *Los registros deben ser utilizados con el consentimiento previo voluntario, competente e informado de las personas, que además deben conocer los propósitos de los mismos y quiénes accederán a ellos, ya sean individuos o instituciones, siendo conscientes de todos los derechos respecto al acceso, uso, almacenamiento, comunicación, calidad, corrección y disposición de la información.*

Art. 226.- *Se debe tener la certeza que los datos serán usados sólo con fines legítimos y exclusivamente para los propósitos declarados para los que se recolectó la información o los propósitos legales que, en todos los otros casos, sean éticamente defendibles.*

La tecnología, la informática, lo digital, implican progresos significativos en el mundo de la salud. No obstante, la apuesta por la innovación no puede hacer olvidar los aspectos éticos y los derechos fundamentales de las personas, ni la protección de los ciudadanos en el contexto de estos nuevos avances de las tecnologías. Las leyes 26.529 de derechos de los pacientes y 25.326 de protección datos personales constituyen una fuerte alianza legal en post de la protección de los derechos personalísimos a la dignidad, la intimidad, la confidencialidad y la autonomía de la persona humana.⁵¹

⁵⁰ Capítulo 14 - De las Nuevas Tecnologías en Informática y Ciencias de la Salud – Arts. 224 a 258.

⁵¹ Ver Recomendaciones para el tratamiento legal y ético de los datos personales
https://drive.google.com/file/d/19ffaT7ojZOMIt3W-RAs_sOK8FLeW3hfw/view

X. Derecho a la Autonomía de la Voluntad

Autonomía y responsabilidad individual. *Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás.* (Art. 5º, Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, 2005).

Derecho a la autodeterminación. *El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona* (Declaración de Lisboa Sobre los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial (AMM, 1981, 1995, 2005, 2015)).

1. Del paternalismo a la autonomía en la relación profesional de la salud - paciente. El binomio autonomía-consentimiento y su papel preponderante en la Bioética contemporánea pone de relieve el enorme cambio cultural que se ha ido gestando, con ritmos diferentes según las distintas sociedades y las diversas tradiciones, y que, en síntesis, ha supuesto el paso de un modelo paternalista en la relación médico/a-paciente, a un modelo centrado en el/la paciente, entendido éste ahora no en sentido «pasivo» (como la propia palabra paciente recoge), sino en sentido activo: la persona enferma tiene el derecho a ejercer su autonomía personal también en lo que concierne a la atención sanitaria que está dispuesta a recibir y a la cual consiente. Este cambio cultural lleva a que los objetivos de la atención sanitaria no puedan ser establecidos unilateralmente por los/las profesionales sanitarios, como la tradición paternalista había propugnado. La percepción que el/la enfermo/a tiene de su situación, sus prioridades, opciones y valores deben ser tenidos en cuenta por el/la profesional que le atiende y deben ser decisivos en la toma de decisiones.⁵²

2. La autonomía hace posible el consentimiento informado. La autonomía es un concepto esencial para el ulterior desarrollo del consentimiento informado, ya que es la regulación personal de uno/a mismo/a, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales, como por ejemplo una comprensión inadecuada, que impidan hacer una elección. Una persona autónoma actúa libremente de acuerdo con un plan elegido. La autonomía es la capacidad de autogobierno, una cualidad

⁵² Lydia Buisán Espeleta, Consentimiento y autonomía, Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, María. Casado (Coord.), Publicación en abierto patrocinada por el Máster en Bioética y Derecho UB, www.bioeticayderecho.ub.edu/master

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

inherente a los seres racionales, que les permite elegir y actuar de forma razonada, sobre la base de una apreciación personal de las futuras posibilidades evaluadas en función de su propio sistema de valores.⁵³

Según el principio de autonomía, siempre debemos respetar a la persona humana, pues, ésta es dueña de sus propias acciones y decisiones y por ello, no la debemos “usar”. El individuo que satisface ciertas características debe ser tratado como un agente autónomo y respetado de manera acorde, y aquéllos cuya autonomía se ve reducida (niños/as, personas disminuidas) deben ser protegidos/as.

Hay tres requisitos que deben ser satisfechos para que uno pueda hablar de autonomía. En primer lugar, una acción autónoma no debe ser forzada. El agente decide por sí mismo que hacer. En segundo lugar, la noción de autonomía supone más que ser libre para decidir; implica también la posesión de opciones reales. Finalmente, para que una persona tome una decisión de manera autónoma y la decisión resultante sea efectivamente autónoma, es necesario que posea toda la información relevante. Uno/a ejerce autonomía en un sentido completo cuando toma decisiones informadas.⁵⁴

3. ¿La autonomía faculta al/la paciente a aceptar o rechazar la propuesta médica? La ley 26.529 nos dice que:

“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” (Art. 2º, inc. e), primera parte).

Con base en la autonomía de la voluntad, el/la paciente tiene facultad u opción de:

- i) **Aceptar** las terapias o procedimientos médicos o biológicos que le propone la/el médica/o.
- ii) **Rechazar** las terapias o procedimientos médicos o biológicos que le propone el/la profesional de la salud.
- iii) El/la paciente puede **revocar su manifestación de voluntad** (arrepentirse - cambiar de idea – volver sobre sus pasos), dada con anterioridad en relación a la aceptación o rechazo de las terapias o procedimientos médicos o biológicos propuestas por el/la médico/a.

⁵³ Pellegrino, Edmund D., “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, en Bioética, Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, v. 108, Nos. 5 y 6, mayo y junio de 1990, Washington, p. 379.

⁵⁴ Luna, Florencia y Salles, Arlen, Decisiones de vida y muerte. Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica, Sudamericana, Buenos Aires, 1995, p. 27.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

iv) La decisión tomada por el/la paciente, puede ser formulada “**con o sin expresión de causa**”.

4. ¿Cómo juega la autonomía en el caso de Niños/Niñas y Adolescentes? La Ley de derechos de los pacientes (Nº 26.529), establece que *“Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos... del Art. 26 del CCyCN ... a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.”* (Art. 2º Inc. e]).

La norma alude a la ley 26.061 de protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes, pero la codificación civil de fondo (el CCyCN), ha establecido el **principio autonomía progresiva** en favor de los/as niños/as. Ver el Módulo XVII de este texto.

XI. Derecho a la Información Sanitaria

¿Qué se entiende por «Información Sanitaria»? La 26.529 de derechos de los pacientes la define así: La **información sanitaria** es “*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*”. (Art. 3º).

1. La información médica personal como requisito para obrar con autonomía. Las fuentes éticas que fundamentan este deber las encontramos en los principios bioéticos de beneficencia y de respeto a la autonomía, por los cuales, el/la médico/a debe proveer lo conducente al bienestar del/la paciente (principio de beneficencia), pero, sujetando su praxis a la previa, comprensible y adecuada información que se brinde al/la paciente; para que éste/a, emita su declaración de voluntad. La información sanitaria es el antecedente necesario del consentimiento informado.

La ley de Derechos de los Pacientes (Art. 2º inc. f], L. 26.529), dispone que:

- El/la 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.

La norma establece que el/la paciente sea el/la titular del derecho a la información sanitaria (la necesaria y vinculada a su salud). De la interpretación de la norma surge que el sujeto obligado/a informar al paciente sobre su estado de salud/enfermedad es el/la profesional de la salud.

2. Derecho a NO ser informado/a. Asimismo, la ley reconoce que **el/la paciente tiene derecho a no saber**; a “*no recibir la mencionada información*” (art. 2º, inc. f], segunda parte). Es el caso en que el/la paciente expresa en forma voluntaria su renuncia o rechazo expreso a recibir todo tipo de información. Si por el principio de autonomía, es decir, a partir del ejercicio de la autodeterminación del/la paciente respecto de derechos personalísimos (sobre su cuerpo), puede dar su consentimiento para la práctica médica propuesta; por el mismo principio, el enfermo puede rechazar el procedimiento que el/la médico/a le propone; como también, puede decidir que no quiere que se le informe, ya que “tiene

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

absoluta confianza en el/la médico/a”, que “el/la médico/a es el/la que sabe” y por ello, va a decidir lo mejor para su salud, etcétera.⁵⁵ “Cuando el/la paciente exprese su deseo de no ser informado se documentará en la historia clínica su decisión y respetará la misma, sin perjuicio de dejar asentado su último consentimiento emitido.” (Art. 4º Decr. Regl. 1089/2012).

“El paciente tiene el derecho a no ser informado por su solicitud expresa, a menos que lo exija la protección de la vida de otra persona” (Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente, 1981, 1995, 2005, 2015).

3. ¿Se puede retener información ante el/la paciente? La Asociación Médica Mundial declara que *“Excepcionalmente, se puede retener información frente al paciente cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para su vida o su salud.”* (Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente, 1981, 1995, 2005, 2015).

4. Terceras personas autorizadas a recibir la información sanitaria. El principio general es que la información sanitaria sólo puede ser brindada al/la paciente (A él/ella pertenecen los datos médico-personales).

La ley 26.529 plantea **excepciones** al principio general; el equipo de salud debe brindar la información sanitaria:

- **“a terceras personas, con autorización del paciente”** (art. 4º). Con base en el principio bioético de autonomía, el/la paciente decide que la información le sea suministrada a determinada persona.
- **Supuesto de incapacidad 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* (Art. 4º).

⁵⁵ Bertoldi de Fourcade, Los derechos de los pacientes, en Responsabilidad profesional de los médicos, Oscar Ernesto Garay (coord.), La Ley, 2002, p. 182; punto 4.1.: “Derecho a saber y a no saber”.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

5. Características de la información sanitaria. La información debe ser la necesaria o “suficiente y adecuada” para que el/la paciente conforme al principio de autonomía pueda consentir o rechazar determinada terapia que le propone el/la médico/a. La “capacidad de comprensión” tiene que ver con la subjetividad de el/la paciente, que, en definitiva, va a determinar cuando la información es la “suficiente y adecuada” para alcanzar a comprender la realidad de su estado de enfermedad, conforme lo que le informa el/la médico/a y tomar decisiones responsables al respecto. El/la médico/a debe estar disponible, alerta, entender que la cantidad y calidad de la información “suficiente y adecuada” a suministrar al/la paciente va a depender de las circunstancias personales del éste/a (sociales, culturales, otras).

La información debe ser sencilla (no debe ser revestida por ornamentos técnicos, o constituir un símil de una pieza de oratoria dirigida a expertos), **completa** o bastante como para que el receptor comprenda adecuadamente el sentido de la información, y **ajustada a la condición socio cultural del paciente**. (“*La información se debe entregar de manera apropiada a la cultura local y de tal forma que el paciente pueda entenderla*” [Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente, 1981, 1995, 2005, 2015])

El suministro de información al/la paciente por el/la profesional tiende a paliar la situación de asimetría existente entre ambos/as —lego-experto/a; que son, además, enfermo/a-médico/a—. El intercambio comunicacional entre ambos/as, basado en la confianza, ampliará las posibilidades de comprensión de los resultados del tratamiento por parte del/la paciente.⁵⁶

6. ¿Cuánta información suministrar al/la paciente? En términos generales se debe informar al/la paciente sobre: “*su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos*”. (Art. 3º).

Hay que proveer al/la paciente toda la información disponible, necesaria y completa. La información “disponible” es aquella a la que tiene acceso un/a médico/a idóneo/a y diligente (según el estado actual de la literatura médica), referida a la enfermedad que afecta al paciente. La información “necesaria” es aquella que va a necesitar o requerir un/a paciente de acuerdo a su interés subjetivo (para emitir una declaración de voluntad razonable); es decir, el/la médico/a debe ponerse en el lugar del/la paciente y evaluar lo que para él/ella sería razonable saber. La información debe ser “completa”, esto es, debe incluir las ventajas o beneficios, las alternativas, los riesgos comunes, etcétera.

⁵⁶ Wierzba, Sandra, Voz “Consentimiento 1. Información”, Diccionario latinoamericano de bioética, J. C. Tealdi, director, UNESCO-Redbioética-Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008, p. 216.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

7. ¿Sobre qué debe versar la información? La Ley de Derechos de los Pacientes (Art. 5º Ley 26.529, sustituido por la Ley N° 26.742), prescribe el contenido, tipo, calidad, etc. de la información que el/la “profesional interviniente” brindara al/la paciente; sobre el tópico, ver más adelante, el desarrollo del tema consentimiento informado.

8. ¿Se deben informar los riesgos? Ello está sujeto a la siguiente escala:

- a) Riesgos insignificantes, pero de común ocurrencia: Deben ser informados;
- b) Riesgos insignificantes y de escasa ocurrencia: No es necesario que sean informados.
- c) Riesgos de gravedad y común ocurrencia: Deben ser informados; y,
- d) Riesgos graves y de escasa ocurrencia: Deben ser informados.

9. El Derecho a la Información NO es un derecho absoluto. Los supuestos en los cuales el/la médico/a queda eximido/a de dar la información pertinente y de requerir el consentimiento informado (casos que deben ser interpretados en forma restrictiva; no deben dar lugar a conductas paternalistas), son las siguientes:

- **En caso de grave peligro para la salud pública:** en esta situación, se liberan del consentimiento las situaciones en que deben cumplirse normas legales para protección de la salud pública; el interés general prima sobre el individual).
- **En caso de urgencia:** son los casos de urgencia o extrema gravedad que vemos planteados en el art. 19, inc. 3º ley 17.132, en los cuales hay un serio peligro previsible para la salud y la vida del/la paciente, lo que impone la intervención coactiva del profesional (art. 19, inc. 2º: “deber de prestar asistencia médica”); al tiempo que queda dispensado del deber de información. Por esta causa de excepción (la urgencia), se da preeminencia al valor vida por sobre el valor libertad; rescatado el/la paciente del estado de enfermedad grave, éste/a podrá ejercer válidamente el principio de libertad.

XII. Derecho a la Interconsulta Médica

1. Derecho a una segunda opinión médica. La ley de derechos de los pacientes (Nº 26.529) prescribe sobre la “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*” (Art. 2º, inc. g)]. Este derecho debió ser titulado “segunda opinión”, pues, así es como se lo viene denominando últimamente. La Declaración de Derechos de los Pacientes de Lisboa de la Asociación Médica Mundial (AMM, 1981, 1995, 2005, 2015), predica que (...) “*El paciente tiene derecho a solicitar la opinión de otro médico en cualquier momento.*” Es importante el mandato del/la legislador/a acerca del derecho del/la paciente de contar con “*la información sanitaria por escrito*” a fin de poder recurrir a una segunda opinión médica.

2. Derecho a la interconsulta médica. El C. E. COMRA dice que el/la que hace “interconsulta médica” o “consultas médicas” es el/la médico/a que recurre a otro/a profesional para que evalúe el caso, de su parecer, dictamen o consejo: “Artículo 43. — *Se llama Junta o consulta médica a la reunión de dos o más colegas para intercambiar opiniones respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento de un enfermo en asistencia de uno de ellos*”. (C.E. COMRA, 1955-2008).

El Código de Ética de la Asociación Médica Argentina (C.E. AMA [2001/2011]) dice que se llama Segunda Opinión “*a la resultante de una consulta a otro médico o a otro equipo de salud no responsable directo de la atención del paciente (aspecto legal y ético) para ratificar o modificar lo actuado*” (art. 140, C.E. AMA); y es una obligación en cabeza del profesional del arte de curar, ya que “*por el principio de beneficio o beneficencia surge la obligatoriedad del miembro del Equipo de Salud de considerar la salud del paciente por encima de cualquier otra condición. Todo conflicto de intereses de cualquier índole entre los consultantes debe ser subordinado al interés primario que constituye la razón antedicha*” (art. 143, C.E. AMA). “*La segunda opinión es parte de la Atención en Salud. Puede ser referida a todo lo actuado o circunscribirse a algún punto determinado*” (art. 141, C.E. AMA).⁵⁷

⁵⁷ La temática de la segunda opinión está tratada ampliamente en el Código de Ética de la Asociación Médica Argentina (AMA, 2001/2011): arts. 140 a 167.

XIII. El derecho al Consentimiento Informado

Consentimiento. 1. *Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. (Art. 6º - Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005).*

1. ¿Qué es el Consentimiento Informado? El «Consentimiento Informado» consiste en la aceptación (o rechazo) por parte de una persona competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, una vez esta ha sido adecuadamente informada acerca de aquello que se le propone consentir. Su finalidad es que la persona pueda implicarse de manera suficiente en la relación clínica y pueda tomar decisiones que le afectan con conocimiento de causa. Los requisitos básicos son, por lo tanto, libertad, competencia e información suficientes.

2. Definición legal. La Ley 26.529 señala que “Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el/la 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;

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- 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, 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. (Artículo sustituido por art. 2° de la Ley N° 26.742)

Al respecto, cabe hacer las siguientes consideraciones:

- i. **El procedimiento propuesto y sus objetivos:** debe informarse si el procedimiento propuesto es diagnóstico o terapéutico y si la práctica es invasiva o no. También puede resultar relevante prestar información sobre la duración del tratamiento; el lugar donde se llevará a cabo, si requerirá anestesia o no, la clase de instrumental que se utilizará, las partes del cuerpo que serán afectadas, etcétera. La comparación del tratamiento a realizar con otros más comunes y conocidos se considera de buena práctica.
- ii. **Los beneficios esperados:** Normalmente éstos coinciden con los objetivos del tratamiento: aliviar o hacer desaparecer el problema que ha hecho que el/la paciente buscara tratarse. Sin embargo, la revelación de los beneficios se considera crucial en ciertos casos, como cuando el procedimiento es diagnóstico y no terapéutico, caso en el cual el/la paciente debe saber que solo se intenta obtener información para luego iniciar tratamientos; y cuando el nivel de beneficio que se espera del procedimiento está muy por debajo de la completa mejoría del paciente, supuesto en el cual el profesional de la salud debe informar de tal limitación.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- iii. **Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles:** probablemente se trata del aspecto más relevante a informar, resultando complejo encontrar un justo límite entre la cantidad de información que cada paciente necesita para tomar una decisión inteligente y aquella que resulta posible proporcionarle en función de los límites que impone el ejercicio de la Medicina en la actualidad. Se sugiere considerar la naturaleza del riesgo, su magnitud, la probabilidad de su materialización y la inminencia de tal posibilidad. En general, existe consenso en cuanto a que debe informarse al menos los riesgos más graves y más frecuentes, sin embargo, no hay un parámetro objetivo para determinar en qué casos un riesgo se encuadra en tales categorías.
- iv. **Los procedimientos alternativos y sus riesgos:** se trata de una cuestión de gran trascendencia, pues esta información permite al paciente optar por el tratamiento en otro establecimiento asistencial, por otro/a profesional, o incluso decidirse por el no tratamiento. Por lo general el /la profesional de la salud recomendará una alternativa basada en su saber profesional, habiendo previamente descartado otras y pudiendo el/la paciente aceptar o no el consejo, no resultando exigible que se ofrezca al/la enfermo/a una gama abierta de opciones para que éste/a elija libremente.
- v. **Las consecuencias previsibles de la omisión del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.** Más recientemente exigido por la ley, este tipo de información resulta sustancial para alcanzar un balance entre los pros y los contras de aceptar una terapia o estudio médico aconsejado, en la medida que permite sopesar también las consecuencias negativas del no tratamiento.
- vi. **Información sobre el derecho a rechazar tratamientos extraordinarios, desproporcionados,** que importen sufrimiento desmesurado (incluyendo rechazo de hidratación, alimentación, reanimación; asimismo retiro del soporte vital), en caso de enfermedades irreversibles, incurables o terminales (o lesiones con iguales efectos).⁵⁸
- vii. Derecho a recibir **cuidados paliativos integrales.** Para la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los/as pacientes (adultos/as y niños/as) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una

⁵⁸ Conf. Wierzba, Sandra, Consentimiento informado 1: información, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS – MSAL) <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/consentimiento-informado-1-informacion>

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.⁵⁹

3. La «Competencia» para prestar el Consentimiento Informado. Como principio general, si el/la enfermo/a es competente, esto es, se encuentra lucido y tiene discernimiento, es quien está legitimado para recibir la información y para adoptar en definitiva la decisión⁶⁰ ('consentimiento informado' o 'rechazo informado').

Competencia es un concepto perteneciente al área del ejercicio de los derechos personalísimos; no se alcanza en un momento preciso, sino que se va formando, requiere una evolución; no se adquiere o pierde en un día, o en una semana. Bajo esta denominación, se analiza si la persona puede o no entender acabadamente aquello que se le dice, cuáles son los alcances de la comprensión, si puede comunicarse, si puede razonar sobre las alternativas y si tiene valores para poder juzgar. La noción de consentimiento informado está unida a la noción de discernimiento y, consecuentemente, al de competencia; se trata de un «estado psicológico empírico en que puede afirmarse que la decisión que toma un sujeto es expresión real de su propia identidad individual, esto es, de su autonomía moral personal».⁶¹

4. ¿Quiénes pueden otorgar el Consentimiento Informado en Representación (CIR) del paciente? Se trata del consentimiento a través del cual se sustituye la voluntad del paciente.

El CIR es regulado tanto por la ley 26.529, por el Decr. Reglamentario 1089/2012, como por el CCYCN.

— **CIR en la Ley 26.529.** Casos: 1) los/as pacientes con incapacidad, y 2) aquellas personas imposibilitadas de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico.

⁵⁹ Cuidados paliativos, OMS, 19 de febrero de 2018. "Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte."

"Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo."

⁶⁰ Benavente, María I.: "El respeto por la autonomía del paciente", ED, 186- 1344.

⁶¹ Aida Kemelmajer de Carlucci y Nora Lloveras, La dignidad humana en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, María. Casado (Coord.), Publicación en abierto patrocinada por el Máster en Bioética y Derecho UB, www.bioeticayderecho.ub.edu/master

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

— **CIR en el Decr. Reglamentario 1089/2012.** Casos: 1) los/as pacientes que no sean capaces de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; 2) los/as pacientes incapacitados legalmente; y 3) los/as pacientes menores de edad.

— **CIR en el CCyCN.** Caso: la decisión puede ser solo por sustitución si el/la paciente se encuentra absolutamente imposibilitado para expresar su voluntad. La premisa del CCyC es que si el/la paciente comprende la información que le brinda el/la profesional de la salud, tiene habilidades para tomar una decisión y puede comunicar su voluntad, el/la paciente es “competente” para consentir por sí mismo un tratamiento médico sin la intervención de un/a “representante”. Entonces, solo por excepción, en circunstancias muy acotadas y en exclusivo beneficio del sujeto, el consentimiento informado puede ser prestado por otra persona que guarda con aquel una relación de afecto humano/familiar que lo habilita a “decidir por” el otro.⁶² La Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente nos dice que (...) “*el paciente debe participar en las decisiones al máximo que lo permita su capacidad.*” De manera concordante, la Ley 26.529 determina que “(...) *deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.*” (Art. 6º infine).

5. Obligatoriedad del consentimiento informado. Toda actuación profesional, sea de los ámbitos público, de la seguridad social o privado, debe seguir los siguientes principios establecidos por la ley:

- Criterio 1. Toda actuación médica requiere el previo consentimiento informado.
- Criterio 2. El consentimiento informado lo otorga el/la paciente.
- Criterio 3. En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, se aplica el criterio del “Consentimiento por Representación” (Art. 6º Ley 26.529).

6. ¿La regla general del consentimiento informado contempla excepciones? La ley 26.529 prescribe que “*El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:*

- I. **Cuando mediare grave peligro para la salud pública.** La regla de que nadie puede ser obligado a recibir asistencia médica se deja de lado cuando el interés particular entra en conflicto con el

⁶² Eleonora Lam, Comentario al Art. 59, Código Civil y Comercial de la Nación comentado / Gustavo Caramelo; Sebastián Picasso; Marisa Herrera. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus, 2015.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

bienestar general: en tal caso, el/la legislador/a opta por dar preeminencia al interés colectivo. En este supuesto, el/la legislador/a da preeminencia a la salud pública por sobre la voluntad individual de la persona de someterse o no a la atención sanitaria

- II. **Cuando mediere una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del/la paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.** Las emergencias médicas son situaciones de riesgo de vida real que requieren asistencia médica en forma inminente. Se trata de una intervención médica no programada (la causa es súbita, originada en el propio paciente o en otro; por ej. un accidente). En este caso, el estado de necesidad (la gravedad del estado del/la paciente) justifica el actuar médico, aun faltando el consentimiento del/la paciente. La emergencia obliga a actuar de inmediato, sin poder requerir el consentimiento de “los/as representantes legales” (Conf. art. 9º). En este caso, se regula en relación a la situación en que la persona no puede dar su consentimiento (por sí o por terceros/as), para que le presten la atención sanitaria que la emergencia amerita.

7. ¿El Consentimiento Informado debe instrumentarse de una manera específica? La forma o modalidad que revista el consentimiento informado es regulada por la norma.

- Como **principio general**: “*el consentimiento será verbal*” (art. 7º).
- **Excepciones**: El/la legislador/a estatuye las siguientes **cinco (5) excepciones** —las que se deben formalizar por “escrito” y el CI “debidamente suscrito” [art. 7º].
 - a) Internación;
 - b) Intervención quirúrgica;
 - c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
 - d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación.

8. La revocabilidad de consentimiento informado. La ley establece que el/la paciente puede «revocar», arrepentirse de la decisión tomada; esto es, puede volver sobre sus pasos en cuanto a consentir o rechazar determinada práctica médica.

“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.”

Quienes presten el consentimiento informado en representación del paciente, también pueden revocar la decisión adoptada.

En relación al 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.”* (Art. 10 Ley 26.529 Conf. Ley N° 26.742).

9. Exposición con fines académicos. Consentimiento informado previo. La norma, resguardando la dignidad, la intimidad y la autonomía del paciente, establece que

“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” (Art. 8º).

El/la legislador/a establece el mandato al/la “profesional de la salud interviniente” de ser el “protector” de los intereses del/la paciente, ya que para utilizar el caso médico de “su” paciente, también se requiere su consentimiento. Este debe ser anterior a la exposición académica.⁶³

El Decreto Reglamentario N° 1089/2012 prescribe que *“Se requerirá el consentimiento previo del paciente o el de sus representantes legales en las exposiciones con fines académicos en las que se puede, real o potencialmente, identificar al paciente, cualquiera sea su soporte.*

En aquellos establecimientos asistenciales donde se practique la docencia en cualquiera de sus formas, deberán arbitrarse los mecanismos para que el consentimiento informado a fin de la exposición con fines académicos sea otorgado al momento del ingreso del paciente al establecimiento asistencial.

No se requerirá autorización cuando el material objeto de exposición académica sea meramente estadístico, o utilizado con fines epidemiológicos y no permite identificar la persona del paciente. A tales

⁶³ Gozaíni, Osvaldo Alfredo, “El consentimiento para el uso de los datos personales”, LA LEY, 2001-C, 781.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

finés se requerirá la rúbrica del profesional tratante asumiendo la responsabilidad por la divulgación y el carácter de la información.

Se reconoce el derecho de la población a conocer los problemas sanitarios de la colectividad, en términos epidemiológicos y estadísticos, cuando impliquen un riesgo para la salud pública y a que esa información se divulgue, con los mecanismos que preserven la confidencialidad e intimidad de las personas.

Cuando procedan criterios más restrictivos debe estarse a los marcos legales específicos.” (Art. 6º)

XIV. Directivas anticipadas

1. ¿Qué son las Directivas Anticipadas? Se “entiende por Directivas Anticipadas (DA) (para Tratamientos) a ciertas manifestaciones valorativas de los/as pacientes, que son expresión de cómo desearían ser tratados/as en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que no estuvieren en aquel momento (futuro, hipotético), en condiciones de manifestarse, o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia, etc.)”.⁶⁴

Las DA suelen ser del tipo de: “si tengo una enfermedad maligna quiero (o ‘no quiero’) saberlo”; “no quiero recibir transfusiones, aunque eso ponga en riesgo mi vida”; “en caso de que tenga escasa probabilidad de recuperarme de la enfermedad que padezco con razonable lucidez mental y/o capacidad física como para tener una vida independiente, no quiero que se me prolongue la vida por medios artificiales”, etc.

Es decir, los/as pacientes expresan preferencias, en general ante hipotéticas situaciones futuras “del final de la vida” como unidad de cuidados intensivos (UCI), cáncer, estado vegetativo, que están sustentadas en sus valores al respecto, de acuerdo a los cuales requieren determinadas acciones (o inacciones) médicas, que constituyen sus DA.⁶⁵

Otro concepto nos dice que se denomina directivas médicas anticipadas a una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente, sana o enferma y en uso de su autonomía, consigna determinadas pautas o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de la atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico, en caso de incompetencia sobreviniente. O sea que sus otorgantes expresan cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso que no estuvieren en aquel momento (futuro, hipotético) en condiciones de manifestarse o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, etc.). Así expresan sus preferencias que están sustentadas en sus valores, de acuerdo con los cuales requieren determinadas acciones (o inacciones) médicas. Se trata de decisiones informadas (dadas por adelantado) con respecto a los tratamientos médicos que se aceptan o rechazan, y constituyen una indicación válida —de valores y

⁶⁴ Manzini, Jorge L. - Tinant, Eduardo L., prologuista: Bergel, Salvador D., “Las directivas anticipadas”, en: Garay, Oscar E.; coord., Bioética en medicina, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2008, Volumen: u), ps. 299 a 331.

⁶⁵ Manzini, Jorge L., y Tinant, Eduardo L., obra citada.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

direcciones para la acción moral— para sus familiares y para los/as profesionales de la salud, destinadas a la toma de decisiones relacionadas con contingencias graves de salud o en la etapa final de la propia vida, por todo lo cual merecen respeto y acatamiento.⁶⁶

Queda claro que la posibilidad de otorgar un documento de directivas anticipadas, junto con la exigencia del consentimiento informado, modificara profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, dominada por el paternalismo médico, actitud que priva a las personas de algunos de sus derechos en cuanto se convierten en pacientes. Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien hay que tener en cuenta que una innovación de tal envergadura —en hábitos tan arraigados— no es de esperar que tenga lugar rápidamente y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones asistenciales, en especial de los comités de bioética; así como de la implicación de los ciudadanos para hacer valer su derecho a decidir sus voluntades.⁶⁷

Las directivas anticipadas encuadran dentro de la ortodoxia del entramado constitucional; específicamente, de la fuente argumental que emerge del art. 19 de la Constitución nacional.⁶⁸ También en los principios y derechos a la dignidad humana, a la autonomía personal y al derecho a la privacidad, a la disidencia terapéutica y a la negativa a un tratamiento. **Las DA han sido reguladas por la Ley 26.529 (Art. 11) y por el CCYCN (Art. 60).**

2. Las Directivas anticipadas (DA) en la Ley 26.529. La normativa dispone (Art.11) que:

a) *“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.”*

- con base en la autonomía de la voluntad toda persona capaz puede disponer DA; el CCYCN innova respecto de la ley y prescribe que la persona *“Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela.”* (Art. 60);

⁶⁶ Blanco, Luis G., “Directivas médicas anticipadas, negativa al tratamiento y derecho a morir con dignidad”, en: Sorokin, Patricia; coord., Bioética: entre utopías y desarraigos. Libro homenaje a la Profesora Dra. Gladys J. Mackinson., Buenos Aires, Ad-Hoc, 2002, Volumen: 1, ps. 507 a 514.

⁶⁷ Documento sobre las voluntades anticipadas, elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioética i Dret Parc Científic de Barcelona, 2001.

⁶⁸ Carnota, Walter F., “La constitucionalidad de las directivas anticipadas”, LA LEY, 2005-F, 52.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- se trata de una especie de consentimiento informado anticipatorio; se otorga en el tiempo presente, para un acontecimiento que puede o no suceder en el futuro;
- los menores de edad no pueden emitir DA; si bien lo regulado en el art. 26 del CCYCN reconoce la autonomía progresiva de niños, niñas y adolescentes y permite que con 16 años su consentimiento informado vincule al/la médico/a, en esos supuestos, se trata de actos actuales que se diferencian de la posibilidad de emitir consentimientos anticipados vinculantes;⁶⁹
- la DA puede ser instrumentada para consentir o rechazar “tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud”.

b) “Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.”

Se trata de un derecho que el/la legislador/a titulariza en cabeza del/la paciente. El/la médico/a debe aceptar la decisión soberana adoptada por la persona, que en el futuro puede llegar a ser paciente.

- No obstante, si el/la facultativo/a entiende que mediante la DA se encubren prácticas eutanásicas, se tendrá a la misma como inexistente; empero, ello no debe dar lugar a conductas paternalistas de parte del/la profesional de la salud. Conforme el texto del art. 59 CCYCN y del art. 5° de la ley 26.529, según especificaciones introducidas por la ley 26.742 denominada de “muerte digna”, actualmente en nuestro país está permitido el rechazo de todo tratamiento, incluida la hidratación y alimentación. Sobre esta base, la limitación prevista en el art. 60 CCYCN es solo para la eutanasia activa directa, es decir, la acción positiva, directa e intencional tendiente a la terminación de la vida de una persona, realizada por un/a médico/a, ante el pedido expreso y voluntario del/la paciente, que, como tal, solo está permitida en unas pocas legislaciones en el derecho comparado (Holanda, Bélgica o Luxemburgo).⁷⁰

⁶⁹ Eleonora Lam, Comentario al Art. 60, Código Civil y Comercial de la Nación comentado / Gustavo Caramelo; Sebastián Picasso; Marisa Herrera. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus, 2015.

⁷⁰ Eleonora Lam, Comentario al Art. 60, Código Civil y Comercial de la Nación comentado / Gustavo Caramelo; Sebastián Picasso; Marisa Herrera. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus, 2015.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- **A los fines de resguardar el obrar médico**, la ley establece que *“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.”* (Art. 11 bis ley 26.529 incorporado por la Ley N° 26.742).

iii) ***“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.”***

- La norma estatuye, por un lado, la formalidad que debe respetarse al instrumentarse una DA; y, por otra parte, determina —también con base en el principio de autonomía— que lo expresado oportunamente en la DA puede ser revocado.

XV. Derecho a una Muerte Digna

“Art. 546.- El paciente terminal tiene derecho a una muerte digna con la asistencia terapéutica convencional o no convencional y dentro de las normas aceptadas para evitar el sufrimiento tanto psíquico como físico, utilizando para ello todo tipo de soporte que configure el respeto al derecho inherente a su dignidad de persona.” (Código de Ética Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina [AMA – 2001/2011]).

1. De la muerte digna. La muerte digna es la muerte que, ante el deterioro en su calidad de vida, por el sufrimiento que padece, a raíz de la enfermedad que lo aqueja, es peticionada y deseada por una persona, a efectos que en el final de su vida sea asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras; **una muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal.**⁷¹

El derecho a la muerte digna se sustenta bioética y jurídicamente, en los principios y derechos dignidad humana y autonomía de la voluntad y en el derecho al consentimiento informado.

Hoy en día, la muerte se produce habitualmente en contextos hospitalarios, fuertemente tecnológicos y despersonalizados. En ellos, el uso de tecnologías punteras permite alargar el proceso de morir hasta situaciones que muchos consideran indignas y no deseables.

Esta posibilidad de prolongar la vida, meramente biológica, suscita conflictos sobre cómo proceder en estos casos, ya que en las decisiones que necesariamente hay que ir tomando intervienen, además de la opinión del propio sujeto afectado, otros factores de carácter diverso: el criterio médico, el entorno de el/la paciente, los planteamientos de tipo religioso, la distribución de recursos, la salvaguarda de intereses de terceras partes... Cuestiones varias que se entremezclan y que dificultan en muchos casos la determinación de cuáles son los “mejores intereses” del/la paciente y el respeto a su voluntad.⁷²

⁷¹ Ramón Maciá Gómez, El concepto legal de muerte digna, en dmd, Derecho a morir Dignamente - <https://derechoamorrir.org/category/noticias-archivo/>

⁷² Casado, María, Eutanasia: cuando la política está por encima de la libertad individual, en dmd, Derecho a morir dignamente - <https://derechoamorrir.org/category/noticias-archivo/>

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Para la ley y la bioética, los mejores intereses del/la paciente se conjugan con la concepción de los derechos humanos, y el respeto de la soberana decisión autorreferente de la persona, en ejercicio pleno de su autonomía, que requiere para sí, la dignidad de un buen morir.

2. La muerte digna y el enfoque de los principios bioéticos. La consideración de la muerte digna desde la perspectiva de los principios bioéticos (están en la esencia de la corriente bioética conocida como principialista), coadyuva al equipo de salud a enfrentar la problemática de la persona que padece una enfermedad irreversible, conjuntamente con los valores de los derechos humanos y la bioética.

A través del **principio de beneficencia** el equipo de salud debe procurar beneficiar al/la paciente, esto es, curarlo/a de su enfermedad. Para ello, debe recurrir a “todos” los medios que la terapéutica y la tecnología médica le brinda. El **principio de NO-Maleficencia** (*primun non nocere*) le señala al/la médico/a que con el fin de curar al/la enfermo/a, no debe utilizar indiscriminadamente todos los medios que la ciencia le provee; el límite está impuesto por la razonabilidad médica, la prudencia y los principios de humanismo y de respeto de la dignidad del/la paciente; esto es, cuando la enfermedad presenta la nota de irreversibilidad (no dan resultados los tratamientos aplicados), no se debe hacer daño al/la enfermo/a a través de la insistencia en él o los tratamientos médicos, es decir, el encarnizamiento terapéutico (implica seguir un tratamiento en el cual los medios empleados resultan claramente desproporcionados para los objetivos que plantea la situación específica del paciente); y, el **principio de autonomía** es el faro por medio del cual el/la paciente decide aceptar o rechazar el tratamiento o prácticas médicas propuestos. El/la facultativo/a debe consultar —cuando ello fuera posible— (y respetar) la voluntad del/la paciente en cuanto hasta adonde avanzar en el tratamiento médico. Entonces, si una de las notas distintivas del/la paciente terminal es que presenta un “daño irreversible” y como consecuencia “la muerte está próxima”, cabe preguntarse: ¿es razonable que se le aplique “tecnología de alta complejidad”? o, ¿qué se lo interne en una Unidad de Cuidados Intensivos? o, ¿si es razonable prolongar el proceso de morir a través de procedimientos que profundicen el sufrimiento y el dolor humano?⁷³

La muerte digna tiene el sentido de “muerte a su tiempo” (ortotanasia), sin abreviaciones tajantes (eutanasia) ni prolongaciones irrazonables (distanasia) del proceso de morir, concretándose esa muerte “correcta” mediante la abstención, supresión o limitación de todo tratamiento fútil, extraordinario o desproporcionado ante la inminencia de la muerte del/la paciente —muerte a la que no se la busca (pues lo que se pretende es humanizar el proceso de morir, sin prolongarlo abusivamente) ni se la provoca (ya

⁷³ Blanco, Luis Guillermo, Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas, Ad-Hoc, Buenos Aires, 1997, p. 31.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

que resultará de la propia enfermedad que el sujeto padece)— aún de los tratamientos relativos a eventuales complicaciones agudas, temperamento que se justifica cuando el pronóstico sea de irreversibilidad y siempre que el/la paciente muriente no haya de sufrir dolor, otros síntomas, ni sobre todo, hambre ni sed. **La situación ideal a que hoy tiende la medicina es la de integrar el doble valor de vida humana y el derecho a morir dignamente.** Así, se acude a todas las medidas razonables — respiración asistida, alimentación por las vías aconsejables, posición lo más cómoda posible en la cama, uso de antibióticos, etc. —, pero no al encarnizamiento terapéutico que en ese momento sólo darían una remota esperanza de sobrevida apenas de calidad mínima.⁷⁴

La **Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente** (1981 – 1995 – 2005 – 2015), en el apartado “10. **Derecho a la dignidad**” establece como mandatos bioéticos:

- b. *“El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales.”*
- c. *“El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible.”*

El **Código de Ética Para el Equipo de Salud de la AMA** trata “Del Cuidado del Paciente Incurable” (Capítulo 33) y “De la Eutanasia y del Suicidio Asistido” (Capítulo 34).

3. El reconocimiento legislativo del derecho al buen morir. El instituto “muerte digna” fue receptado legislativamente por medio de la reforma que la Ley 26.742 (llamada de muerte digna), introdujo a la ley 26.529 de derechos de los pacientes.

La ley 26.529, por medio del Art. Art. 2º Inc. e), establece lo siguiente:

- **Autonomía.** *“El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa (...).”*

Todo paciente, mayor de edad, civilmente capaz y bioéticamente competente, y que cuente con la información sanitaria suficiente, tiene el derecho personalísimo de disentir o de rechazar cualquier tipo de tratamiento, ejercitando su autonomía personal mediante una conducta autorreferente (exclusiva del sujeto que la adopta, librada a su criterio y referida sólo a él) de disposición del propio cuerpo (arts. 17,

⁷⁴ Blanco, Luis Guillermo, ídem.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

51, 56 y 59, CCyCN).⁷⁵ El Art. 6º Ley 26.529 trata de la obligatoriedad del consentimiento informado de toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, previa información suficiente y adecuada; y, que 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 su representante legal (Consentimiento Informado por Representación - CIR), sin perjuicio de lo cual, deberá garantizarse que el/la paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

- **Calidad de vida no digna.** *“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” (...).*

El presupuesto de la norma es que ante el padecimiento de enfermedades irreversibles o incurables que padezca una persona, disminuye el estándar de calidad de vida básico que esta requiere para ser considerada digna.⁷⁶

- **Consentimiento informado.** (...) *“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.” (...)*

A través del llamado Consentimiento Informado, se le permite al paciente debidamente informado, decidir aceptar o rechazar determinados tratamientos médicos. Es esta una decisión tan importante y personalísima, que la ley considera un derecho, afirmado en la posibilidad de manifestar la voluntad de rechazar procedimientos médicos extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría, que produzcan o prolonguen inútilmente el dolor y el sufrimiento desmesurado, como también el retiro de las medidas de soporte vital.

⁷⁵ Blanco, Luis Guillermo, Morir con dignidad en Diccionario Enciclopédico de Legislación Sanitaria (DELS, MSAL) - <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/morir-con-dignidad>

⁷⁶ Basterra, Marcela I., El derecho a una “muerte digna” y el principio de autonomía personal, en Muerte digna, Gil Domínguez director, 1ra. Ed., Buenos Aires, Ed. La Ley, 2013, p. 219.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- **Rechazo de procedimientos fútiles.** *“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”. (...)*

La norma también faculta al/la paciente a esperar que la muerte se concrete en el momento propio y de acuerdo a la propia patología que la persona padece y de su grado de evolución), peticionando la abstención, limitación o supresión de todo acto médico fútil, ello ante la inminencia de la muerte, aún de los tratamientos relativos a eventuales complicaciones agudas.

- **Cuidados Paliativos.** *“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. (Art. 2º Inc. e) Ley 26.529).*

La Organización Mundial de la Salud (OMS), reiteramos, señala que “los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. Los cuidados paliativos: alivian el dolor y otros síntomas angustiantes; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del/la paciente; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los/as pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte...”

4. Derecho al respeto de las creencias religiosas.

Derecho a la Asistencia Religiosa. *El paciente tiene derecho a recibir o rechazar asistencia espiritual y moral, inclusive la de un representante de su religión. (Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente [1981 – 1995 – 2005 – 2015]).*

La sociedad de nuestros días está protagonizando un fenomenal cambio superador; se muestra como diversa y pluricultural. En este contexto, el equipo de salud debe ser comprensivo y tolerante con los valores morales y las creencias religiosas del/la paciente y de los/as familiares o acompañantes; esto es, debe *“Respetar los principios morales y/o religiosos de cada paciente en el momento de la muerte.”* (Código de Ética Para el Equipo de la Salud de la AMA [Art. 544]). Valores y creencias a los que se aferra el

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

ser humano en los momentos póstumos de su existencia. Es un derecho del/la paciente recibir o no aceptar la asistencia espiritual o moral.

5. Muerte digna. Reconocimiento jurídico en las jurisdicciones provinciales. Las leyes provinciales que reglamentaron los derechos del/la paciente se pronunciaron en favor del derecho a la muerte digna del/la paciente en el final de la vida. Lo mismo se observa en normas éticas internacionales y nacionales.

—Río Negro. L. 4264 (B. O. 03/01/2008). Respeto a la calidad de vida y a la dignidad de los/as enfermos/as terminales. Rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado. Derecho a manifestar su voluntad. Requisitos de la manifestación. Profesionales intervinientes.

—Río Negro— L. 3076 (B. O. 21/04/1997) Derechos del paciente. Art. 2º inc. “o) Morir con dignidad”. — Tucumán – L. 6952 (B. O. 04/05/1999). Art. 1º “16. A morir con dignidad, con el derecho de ser asistido hasta el último momento de su vida”.

—Formosa – Ley 1255 (B. O. 23/12/1997). Art. 2º inc. “o) Morir con dignidad, con el derecho a ser asistido hasta el último momento de su vida”.

—Neuquén – L. 2611. Art. 4º “n) En toda circunstancia, y más aún en la situación terminal, ha de recibir alivio a su sufrimiento dentro de las posibilidades de los actuales conocimientos médicos y una atención humana, digna y solidaria procurando en ésta el menor padecimiento posible”.

—CABA – L. 153 – Ley Básica de salud de la Ciudad de Buenos Aires. (B. O. 28/05/1999). Art. 4º - “l) En el caso de enfermedades terminales, atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento”.

XVI. Derecho de Acceder a la Historia Clínica

“Titularidad. El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia.” (Art. 14 Ley 26.529).

HC – Datos personales. Derecho personalísimo. *“La Historia Clínica contiene datos personales, y sobre éstos existe un derecho personalísimo cuyo único titular es el paciente. La negativa a entregársela a su propio titular puede dar lugar al resarcimiento del daño causado.” (Art. 179 - Código de Ética Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina [AMA, 2001/11]).*

1. Definición legal de la Historia Clínica (HC). El/la legislador/a al definir el documento clínico llamado “Historia Clínica” sostiene que es *“el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud” (Art. 12 Ley 26.529).* De la enunciación normativa se destacan las siguientes notas:

- **Documento.** La HC es un instrumento clínico; es el documento médico por excelencia.
- **Obligatoriedad.** La HC debe ser instrumentada de manera obligatoria para cada paciente, en todo establecimiento médico; siendo el/la obligado/a a su confección el/la profesional de la salud que atiende al/la enfermo/a; y, el/la directora/a del establecimiento asistencial será el/la responsable de que la misma sea confeccionada y llevada en debida forma.
- **Asientos cronológicos.** La HC debe ser fechada (contemporáneamente con cada intervención médica) a los fines de correlacionar cronológicamente los hechos de naturaleza médica relacionados con el/la paciente.
- **Firma.** Cada asiento, registro, anotación, etc., hecho en la HC, debe ser suscripto de puño y letra por el/la agente sanitario/a que lo redactó, a los fines de identificar al/la profesional sanitario/a que ejecutó el acto médico-sanitario (principio de responsabilidad).

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- **Folio.** La H. C. debe ser correctamente foliada. Para un seguimiento ordenado de cada uno de los sucesos que componen la historia médica del/la paciente, y a los efectos de demostrar que los actos médicos volcados en la Historia Clínica son todos aquellos con relevancia médica y que coinciden con el obrar médico respecto del/la paciente en cuestión —y que no hubo ninguna irregularidad: pérdida parcial, adulteración, etc. —, ésta deberá ser foliada hoja por hoja.
- **Completo.** La norma estatuye que el documento debe ostentar el carácter de completitud. El contenido de la Historia Clínica debe reunir la característica de autosuficiencia; es decir, debe satisfacer el requerimiento de índole médico que exige poder seguir la historia (el proceso) del estado de enfermedad del/la paciente, desde el principio hasta el fin (alta o fallecimiento). En ella debe constar todo lo que hace a la actuación del médico en relación con la persona (todos los datos personales del paciente) y a las prácticas médicas y al tiempo (describir de manera secuencial, circunstanciada y precisa, día y hora de todo estudio, examen, etc., efectuado al /a la enfermo/a). Se requiere, en definitiva, que se confeccione una Historia Clínica Completa.

2. ¿Qué datos se deben asentar en la Historia Clínica? La ley 26.529 de derechos de los/as pacientes dispone que “en la historia clínica se debe asentar: a) La fecha de inicio de su confección; b) Datos identificatorios del/la paciente y su núcleo familiar; c) Datos identificatorios del/la profesional interviniente y su especialidad; d) Registros claros y precisos de los actos realizados por los/as profesionales y auxiliares intervinientes; e) Antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos del/la paciente, si los hubiere; f) En el caso de las historias clínicas odontológicas, éstas deben contener registros odontológicos que permitan la identificación del/la paciente; g) Todo acto médico realizado o indicado, sea que se trate de prescripción y suministro de medicamentos, realización de tratamientos, prácticas, estudios principales y complementarios afines con el diagnóstico presuntivo y en su caso de certeza, constancias de intervención de especialistas, diagnóstico, pronóstico, procedimiento, evolución y toda otra actividad inherente, en especial ingresos y altas médicas.

Los asientos que se correspondan con lo establecido en los incisos d), e), f) y g) del presente artículo, deberán ser realizados sobre la base de nomenclaturas y modelos universales adoptados y actualizados por la Organización Mundial de la Salud, que la autoridad de aplicación establecerá y actualizará por vía reglamentaria.”

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

“Para el caso del inciso f) debe confeccionarse el registro odontológico, integrante de la historia clínica, en el que se deben individualizar las piezas dentales den forma estandarizada, según el sistema dígito dos o binario, conforme al sistema de marcación y colores que establezca la reglamentación.” (Artículo 15 Conf. Ley N° 26.812).

3. ¿Qué características debe reunir la Historia Clínica? Del texto de la Ley 26.529 surgen algunas notas que caracterizan a la Historia Clínica.

3.1. Integridad. En la Historia Clínica se debe registrar toda la información principal [no los datos nimios, o no importantes]; la HC debe ser objetiva; deben constar todos los estudios, exámenes, etc.; debe haber una integración entre la información y los estudios de distinta naturaleza (complejidad); los datos médicos anotados deben respetar el principio de veracidad.

La norma determina en ese sentido que: *“Forman parte de la historia clínica, los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas, debiéndose acompañar en cada caso, breve sumario del acto de agregación y desglose autorizado con constancia de fecha, firma y sello del profesional actuante”* (Art. 16).

3.2. Unicidad. Para acabar con el dispendio organizacional y la irracionalidad existente en algunas instituciones médicas, en las que coexistían varias historias clínicas por paciente, la norma regula en el sentido de tender a la Histórica Clínica Única por paciente en cada establecimiento sanitario. La norma prescribe que: *“La historia clínica tiene carácter único dentro de cada establecimiento asistencial público o privado, y debe identificar al paciente por medio de una “clave uniforme”, la que deberá ser comunicada al mismo”*. (Art. 17).

3.3. Inviolabilidad. La norma estatuye que *“La historia clínica es inviolable”*. (Art. 18). La HC debe guardar fidelidad con los datos médicos personales asentados históricamente por el profesional de la salud. El sistema de registro y guarda de la HC debe asegurar que la misma no sea adulterada o violada. A esos fines el art. 18 regula respecto a la guarda o depósito de la HC, de lo que se dice en el numeral siguiente.

3.4. Depositarios/as. La ley regula en tal sentido que *“Los establecimientos asistenciales públicos o privados y los/las profesionales de la salud, en su calidad de titulares de consultorios privados, tienen a su*

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

cargo su guarda y custodia, asumiendo el carácter de depositarios/as de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas. Se aplica lo regulado en el CCYCN sobre el contrato de depósito: Arts. 1356 a 1366.

4. Titular de la Historia Clínica. El/la paciente es el titular de sus derechos personalísimos, en este caso, de los datos que se relacionan con sus aspectos médico – personales. Por lo que el legislador estatuyó que:

“El (la) paciente es el (la) titular de la historia clínica”. (Art. 14).

5. Derecho a solicitar copia de la HC por el titular. Autorizados. En su carácter de titular de la HC, el/la paciente puede solicitar copia de la misma; la norma establece: *“a su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia”.* (Art. 14).

5.1. Sujetos legitimados. La ley establece *“que se encuentran legitimados para solicitar la historia clínica: a) El/la paciente y su representante legal; b) El cónyuge o la persona que conviva con el/la paciente en unión de hecho, sea o no de distinto sexo según acreditación que determine la reglamentación y los herederos forzosos, en su caso, con la autorización del paciente, salvo que éste se encuentre imposibilitado de darla; c) Los médicos, y otros profesionales del arte de curar, cuando cuenten con expresa autorización del/la paciente o de su representante legal”.* (Art. 19).

5.2. Copia de resguardo. La ley determina que, a los fines de ser entregada al paciente a su simple petición, la institución *“deberá disponer de un ejemplar del expediente médico con carácter de copia de resguardo, revistiendo dicha copia todas las formalidades y garantías que las debidas al original. Asimismo podrán entregarse, cuando corresponda, copias certificadas por autoridad sanitaria respectiva del expediente médico, dejando constancia de la persona que efectúa la diligencia, consignando sus datos, motivos y demás consideraciones que resulten menester”.* (Art. 19).

5.3. Habeas Data. La Ley 26.529 establece que frente a la negativa injustificada de entregar en tiempo y forma la copia solicitada de la HC, el/la paciente o la persona legitimada pueden acceder a los estrados judiciales y peticionar la misma a través de la acción habeas data. La norma dice que el/la paciente o los otros sujetos legitimados, frente a la negativa, demora o silencio del responsable que tiene a su cargo la

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

guarda de la historia clínica, dispondrá del ejercicio de la acción directa de “habeas data” a fin de asegurar el acceso y obtención de aquélla (Art. 20).

Así, la acción de hábeas data sería una modalidad de amparo que permite al paciente acceder al conocimiento de los datos que consten en los registros médicos, e incorporarlos al proceso judicial. Análogamente, hábeas data significa “que tengas los datos” o “que vengan los datos” o, “que tengas los registros”; es decir, tomar conocimiento el/la paciente (a través de su abogado, y luego del juez), de datos médicos propios en poder del médico o de la institución sanitaria. De tal modo, el/la paciente procederá al contralor del contenido de la Historia Clínica. El “Hábeas Data” está contenido en el tercer apartado del art. 43 de la Constitución nacional

6. Historia Clínica Informatizada. La “Historia Clínica Informatizada” (HCI) es un documento electrónico; es la representación en forma electrónica de un hecho jurídicamente relevante, de naturaleza médica, susceptible de ser recuperado en forma humanamente comprensible.

La HCI debe cumplir determinados requisitos: i) Debe ser un sistema informático aceptado por el/la usuario/a: facilidad y rapidez del uso y aprendizaje; ii) no debe alterar la relación equipo de salud-paciente; iii) Debe garantizar la integridad de la información: se debe impedir el borrado o la modificación de los datos ya incorporados; el sistema debe avisar si alguien ingreso al mismo sin autorización; debe estar dotada de un sistema de alarmas y alertas; iv) Debe ser estricta la secuencialidad en la toma de los datos: ayuda a no omitir datos; también ayuda a que la información sea completa (principio de autosuficiencia); v) Los datos deben ser legibles; vi) Debe permitir preservar los datos (copia de seguridad: Backup); vii) Debe impedir la modificación de los datos por terceros; viii) Debe constar la firma electrónica del/la médico/a actuante en la “HCI”: Cada profesional del Equipo de Salud interviniente debe firmar el registro médico/a al concluir la consulta, o al realizar cada transcripción de datos. La información escrita queda bloqueada una vez insertada la firma electrónica (“Firma Digital”).

La Ley 26.529 determina que **la historia clínica también puede materializarse en soporte digital** *“El contenido de la historia clínica, puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma en tiempo y forma. A tal fin, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación, medios no reescribibles de*

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

almacenamiento, control de modificación de campos o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad.” (Art. 13).

La documentación respaldatoria que deberá conservarse es aquella referida en el artículo 16 de la Ley Nº 26.529 (“los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas...”) que no se pueda informatizar, la que deberá ser resguardada por el plazo de diez (10) años; dicho plazo se computa desde la última actuación registrada en la historia clínica.

Para la operatividad legal de la HCC se requiere la **firma digital**. Esta tiene legalidad a partir de sancionada la ley 25.506: “Ley de Firma Digital”. Dicha norma equipara la firma ológrafa y la firma digital. El art. 3º ley 25.506 extiende el concepto de firma a los medios electrónicos de identificación, al decir “*cuando la ley requiera una forma manuscrita, esa exigencia también queda satisfecha por una firma digital. Este principio es aplicable a los casos en que la ley establece la obligación de firmar o prescribe consecuencias para su ausencia*”. Luego el art. 6º ley 25.506 agrega que un documento digital satisface el requerimiento de la escritura. La firma digital garantiza la integridad y autenticidad del documento. La *integridad*, por cuanto es posible verificar las alteraciones producidas en el contenido del documento, luego de que el mismo haya sido emitido, y la *autenticidad*, porque permite atribuir el contenido a su verdadero/a autor/a en forma fehaciente.

XVII. Los derechos de los/as pacientes de grupos vulnerados⁷⁷

El vocablo vulnerabilidad⁷⁸ es asociado a la incertidumbre y a la probabilidad de recibir un daño o lesión.⁷⁹ Vulnerable, entonces, indica la posibilidad pasiva de sufrir una herida. La vulnerabilidad es condición universal de riesgo, en tanto que la propia existencia implica asumir el riesgo al encuentro con la existencia de los/as otros/as; vulnerabilidad no es un estado de daño sino de fragilidad. Todos/as somos vulnerables pero algunos/as son especialmente vulnerados por las circunstancias sociales y culturales. Si alguien deja de ser vulnerable es porque se ha vuelto vulnerado.⁸⁰ Se habla de poblaciones o grupos vulnerables y también de “Grupos vulnerados”. Se utiliza este último concepto, porque son las condiciones sociales y los marcos culturales los que hacen que muchas personas y grupos de personas vivan en situación de vulnerabilidad y privación de derechos.⁸¹

1. Los grupos vulnerados y los derechos de los/as pacientes. Los derechos de los/as pacientes que se instituyen para todos/as , lógicamente incluyen a las personas vulneradas o grupos vulnerados (mujer, niños/niñas, adolescentes, personas mayores, personas discapacitadas, personas padecientes mentales, personas LGBTI+, poblaciones indígenas, migrantes); sin una legislación específica que regule sobre los derechos de los/as pacientes de estos grupos, consideramos que la Ley 26.529 de derechos de los/as pacientes requiere ser interpretada en su aplicación, en enlace hermenéutico, con las normas

⁷⁷ **Se agradece especialmente la revisión y los aportes doctrinarios realizados por las siguientes áreas del Ministerio de Salud de la Nación: Dirección de Adolescencias y Juventudes, Dirección de Personas Adultas y Mayores, Dirección de Salud Mental y Adicciones, Programa Nacional de Salud para los Pueblos Indígenas.**

⁷⁸ Vulnerable (Del lat. Vulnerabilis), significa “que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente.” La vulnerabilidad es la “Cualidad de vulnerable”; Diccionario de la Real Academia Española (RAE) https://dle.rae.es/vulnerabilidad?m=30_2

⁷⁹ Zulma Ortiz, Epidemiología y vulnerabilidad social, Diccionario latinoamericano de bioética / dir. Juan Carlos Tealdi. – Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 243.

⁸⁰ Kottow, Miguel, Vulnerabilidad y protección, en Diccionario latinoamericano de bioética / dir. Juan Carlos Tealdi. – Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 340.

⁸¹ El Plan Nacional contra la Discriminación (INADI, 2005) alude de esta manera al concepto de grupos vulnerables: ...este Plan abandona el concepto de comprender a dichas fracciones como ‘grupos vulnerables’, dado que su situación de vulnerabilidad responde a los problemas de la sociedad que los discrimina y los ‘hace víctimas’ y no a una supuesta ‘condición’ que los haría vulnerables por sí mismos. Ninguno de estos grupos sería ‘vulnerable’ si no hubiera una sociedad dispuesta a ‘vulnerarlos’. (pp. 42-43). (Diversidad sexual y derechos humanos Sexualidades libres de violencia y discriminación, Inadi, <file:///C:/Users/User/Desktop/LGBT/Diversidad%20sexual/Diversidad-Sexual-y-Derechos-Humanos-9-9-2016.pdf> ; consulta: 10/05/2020).

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

internacionales y nacionales de derechos humanos y con las leyes especiales que amparan los derechos de los grupos vulnerados. Por ejemplo, el concepto de “autonomía progresiva” aplicable a los niños/niñas en relación a las decisiones a tomar en el ámbito de la salud sobre su salud y su cuerpo (Art. 26 CCYCN). Ello es posible a raíz de los cambios sociales, culturales y jurídicos experimentados en la sociedad argentina desde el comienzo del segundo cincuentenario del siglo pasado a nuestros días.

La Ley 26.529 de derechos de los/as pacientes requiere ser interpretada en su aplicación, en enlace hermenéutico con las normas internacionales y nacionales de derechos humanos y con las leyes especiales que amparan los derechos de los grupos vulnerados.

a) La sociedad del S. XXI. Post la reforma de nuestra Carta Magna en 1994, vivimos el paradigma del Estado constitucional, convencional, democrático, social y de derecho. Marco de una realidad social, cultural y jurídica, diferente a la del siglo pasado. En doctrina se sostuvo la ilegitimidad de una democracia fundada en la homogeneidad, tal como planteaba hasta finales de la centuria anterior el “contrato social” de las sociedades democráticas, para reivindicar un nuevo principio: la sociedad diversa, pluricultural. En ella caben todas las etnias, opciones de vida, religiones, ideologías, edades, características personales, estados de salud, desde el propio ser, sin necesidad de adaptarse a ninguna cultura o comunidad hegemónica.⁸²

Porque “La cultura adquiere formas diversas a través del tiempo y del espacio. Esta diversidad se manifiesta en la originalidad y la pluralidad de las identidades que caracterizan a los grupos y las sociedades que componen la humanidad. (...) En este sentido, constituye el patrimonio común de la humanidad y debe ser reconocida y consolidada en beneficio de las generaciones presentes y futuras.” (Art. 1º) y que “En nuestras sociedades cada vez más diversificadas, resulta indispensable garantizar una interacción armoniosa y una voluntad de convivir de personas y grupos con identidades culturales a un tiempo plurales, variadas y dinámicas. Las políticas que favorecen la integración y la participación de todos los ciudadanos garantizan la cohesión social, la vitalidad de la sociedad civil y la paz. Definido de esta manera, el pluralismo cultural constituye la respuesta política al hecho de la diversidad cultural. Inseparable de un contexto democrático, el pluralismo cultural es propicio para los intercambios culturales

⁸² Eroles, Carlos y Fiamberti, Hugo, Prologo de Los derechos de las personas con discapacidad, Ed. por la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil – EUDEBA, Buenos Aires, 2008, p. 11.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

y el desarrollo de las capacidades creadoras que alimentan la vida pública.”⁸³ (Art. 2º). Ejemplo concluyente de la recepción en una norma internacional de DDHH de los nuevos vientos culturales es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). En este sentido, en el orden nacional, un ejemplo paradigmático es la sanción en el año 2010 de la Ley 26.618⁸⁴, conocida como de “matrimonio igualitario” (posibilita legalmente que dos personas del mismo género puedan contraer matrimonio).

b) Derechos humanos para grupos vulnerados. El amparo de los derechos humanos se dió primero, por medio de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH - ONU – 1948); en la cual se articulan los derechos y libertades fundamentales del género humano. Cuando hubo consenso a nivel universal y para dotar de vigencia y asegurar la eficacia de los derechos reconocidos en la DUDH, se proclamaron los Pactos de las Naciones Unidas: a) de Derechos Civiles y Políticos y b) de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). Posteriormente, ante la evidencia de que los instrumentos de DDHH de alcance general no protegían de modo suficiente a determinadas categorías de personas, se comienzan a proteger a estos grupos vulnerados a través de instrumentos internacionales de DDHH específicos: Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (1979); Convención sobre los Derechos del Niño (1989); Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). En tiempo contemporáneo se reconocieron los derechos humanos de las personas en su condición de paciente; lo hizo la Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente (1981 – 1995 – 2005 - 2015).

c) Los derechos humanos y los cambios sociales y culturales también transforman el derecho argentino. Desde el año 1994 en que se reformo la constitución nacional, otorgándose Jerarquía Constitucional a una serie de instrumentos del derecho internacional de los DDHH, el derecho argentino fue cambiando su concepción filosófica, constituyendo a la persona humana y al valor dignidad en la centralidad de la normativa civil; valen a modo de ejemplos los siguientes hitos normativos: i) Ley 26.529 (2009) de Derechos de los Pacientes; ii) Ley 26.618 (2010) de Matrimonio Igualitario; iii) La ley 26.657 (2010) de Protección de la Salud Mental; y, iii) Ley 26.743 (2012) de Identidad de Género. En la misma senda ideológica se inscribe el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (CCYCN – 2015), el cual instaura un nuevo tiempo en el derecho civil: el de la protección de la persona humana, en su dimensión universal⁸⁵,

⁸³ Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural (2 de noviembre de 2001) http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13179&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

⁸⁴ Conquista de la población LGTBI (lesbianas, gays, trans, bisexuales e intersex), que desde mediados de la centuria pasada viene batallando por el reconocimiento de sus derechos humanos.

⁸⁵ “Antes se legislabo pensando en un hombre adulto, sano, educado y de buena posición social; este código incluye a todos: a los hombres y mujeres; a los adultos, pero también a los jóvenes y niños; a los educados, asimismo, protege a los que se trata de engañar por su falta de conocimientos; a los sanos, pero también a los enfermos, a los fuertes, pero también a los débiles. Busca

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

sin discriminación de ningún tipo; incorporando por primera vez en la codificación civil el valor Dignidad: *"Inviolabilidad de la persona humana. La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad."* (Art. 51). Se abrió paso así, a la legislación civil igualitaria y a la constitucionalización del CCyC. **En este contexto social, cultural y jurídico se inscribe el reconocimiento de los derechos humanos de las personas pertenecientes a grupos vulnerados.**

2. Protección de los derechos humanos de las mujeres

El siglo XX fue el tiempo de la indignidad para la humanidad toda, porque la realidad, triste e incontrastable, nos demostró que fueron permanentes y atroces las violaciones de los derechos fundamentales de la persona humana. En el caso de las mujeres cis⁸⁶, las violaciones de los DD.HH. fueron tan constantes y violatorias de sus dignidades, que obligó a las Naciones Unidas a expedir los instrumentos internacionales que reconocieran sus derechos, como a instrumentar las garantías para su eficaz protección.

a) Naciones Unidas. Amparo de los DDHH de las mujeres. Como fruto de la realidad irrefutable (de sometimiento, violación y discriminación de la mujer en el mundo), en el año 1979 se aprueba en la ONU la "Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer"⁸⁷ (conocida como C.E.D.A.W., por sus siglas en inglés), por la cual, *"la expresión 'discriminación contra la mujer' denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas políticas, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera."* (art. 1°).⁸⁸

la verdadera igualdad que se basa en la tutela de los vulnerables." Ricardo Lorenzetti en Código Civil y Comercial de la Nación. Sitio de Consulta y Debate Sobre el Proyecto Elaborado por la Comisión Presidida por El Dr. Ricardo Lorenzetti: <http://www.nuevocodigocivil.com/lorenzetti-el-nuevo-codigo-civil-y-comercial-está-enfocado-en-los-problemas-concretos-de-la-gente/#>

⁸⁶ Cisgénero es un neologismo y tecnicismo de origen alemán propio del campo interdisciplinario de los estudios de género, término que es utilizado para hacer referencia a aquellos individuos cuya identidad de género coincide con la asignada al nacer. Lo opuesto a cisgénero es denominado transgénero (Trans- es un prefijo que significa "al otro lado"); por caso, una mujer transgénero, —mujer trans—, es una persona asignada al nacer con sexo masculino, pero percibe su identidad de género como femenina.

⁸⁷ Aprobada por el Estado argentino mediante la Ley 23.179.

⁸⁸ En el año 1999 se expidió el "Protocolo Facultativo de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer" (ONU —entró en vigor el 22 de diciembre de 2000—).

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

La CEDAW establece medidas que los Estados parte deben tomar para transformar «patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres» y remover prejuicios y prácticas «*que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres*» (artículo 5°, inciso a)); así, los Estados deben buscar la forma de revertir estructuras de desigualdad que históricamente posicionaron a las mujeres en un lugar de inferioridad o desventaja con respecto a los varones generando vulneraciones en el ejercicio de sus derechos con efectos en su desarrollo y calidad de vida.

La C.E.D.A.W. constituyó la culminación de una zaga de ingentes esfuerzos internacionales para proteger y promover los derechos de las mujeres en todo el mundo. En un cuerpo único se concentraron las normas que articulan la igualdad de derechos entre varones y mujeres. De esta manera, los Estados signatarios acordaron "*adoptar todas las medidas necesarias para eliminar la discriminación contra las mujeres y garantizar sus derechos humanos*".

En este tiempo, las Naciones Unidas centran su labor de desarrollo a nivel mundial en los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) - Agenda 2030; a través del ODS 5º se busca «*Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas*». La igualdad entre los géneros no es solo un derecho humano fundamental, sino la base necesaria para conseguir un mundo pacífico, próspero y sostenible. Si se facilita a las mujeres y niñas igualdad en el acceso a la educación, atención médica, un trabajo decente y representación en los procesos de adopción de decisiones políticas y económicas, se impulsarán las economías sostenibles y se beneficiará a las sociedades y a la humanidad en su conjunto.⁸⁹

b) Conferencias internacionales que trataron sobre los derechos de las mujeres. En el seno de las Naciones Unidas, en las últimas décadas, se llevaron a cabo Conferencias tendientes a promover los derechos humanos de la mujer.

⁸⁹ <https://www.odsargentina.gob.ar/Los17objetivos> (Consulta: 09/06/2020)

5.1) Poner fin a todas las formas de discriminación contra todas las mujeres y las niñas en todo el mundo.

5.2) Eliminar todas las formas de violencia contra todas las mujeres y las niñas en el ámbito público y privado, incluidas la trata y la explotación sexual y otros tipos de explotación.

5.3) Eliminar todas las prácticas nocivas, como el matrimonio infantil, precoz y forzado y la mutilación genital femenina.

5.4) Reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social, y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familia.

5.5) Asegurar la participación plena y efectiva de las mujeres y la igualdad de oportunidades de liderazgo a todos los niveles decisorios en la vida política, económica y pública.

5.6) Asegurar el acceso universal a la salud sexual y reproductiva y los derechos reproductivos según lo acordado de conformidad con el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, la Plataforma de Acción de Beijing.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

— **Primera Conferencia Mundial de la Mujer: México en el Año Internacional de la Mujer (1975)**. En esta reunión se inicia el proceso y se establecen tres objetivos: en torno a igualdad, paz y desarrollo para el decenio: i) La igualdad plena de género y la eliminación de la discriminación; ii) La integración y plena participación de la mujer en el desarrollo; iii) Una contribución de la mujer al fortalecimiento de la paz mundial.

— **Segunda Conferencia Mundial de la Mujer, Copenhague (1980)**. Se comienza a hablar de Igualdad no solo desde el punto de vista jurídico sino también desde el ejercicio de los derechos, de la propia participación de las mujeres, de igualdad de oportunidades reales entre mujeres y varones. Se establecen como ejes principales a trabajar: 1-Igualdad de acceso a la educación; 2-igualdad de oportunidades en el empleo; 3- atención a la salud de las mujeres.

— **Tercera Conferencia de la Mujer. Nairobi (1985)**. Reconocía que la igualdad de la mujer no era algo aislado, sino que abarcaba toda la esfera de la actividad humana; que era preciso contar con la participación de la mujer en todas las cuestiones, no sólo en las relativas a la mujer.

— **Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer (1995)**. Se aprueba la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, adoptada de forma unánime por 189 países, constituye un programa en favor del empoderamiento de la mujer.

c) La batalla contra la violencia por motivos de género. Pero aún existía otra cuestión cultural que afectaba y afecta la dignidad y la salud de la mujer: la violencia que ejercen los varones contra ellas. Violencia contra la mujer que motivó se expidiera la "Convención Interamericana para Prevenir Sancionar y Erradicar la Violencia contra La Mujer" (Convención de Belém do Pará).⁹⁰ ₉₁

⁹⁰ Convención Interamericana para Prevenir Sancionar y Erradicar la Violencia contra La Mujer", "Convención de Belém do Pará" (Comisión Interamericana de Derechos Humanos — Organización de los Estados Americanos [Aprobada en Belém do Pará, Brasil, el 9 de junio de 1994]; aprobada por el Estado argentino mediante Ley 24.632.

⁹¹ La Convención de Belém do Pará afirma que «la violencia contra la mujer constituye una violación de los derechos humanos y las libertades fundamentales y limita total o parcialmente a la mujer el reconocimiento, goce y ejercicio de tales derechos y libertades»; define violencia contra la mujer como «cualquier acción o conducta, basada en su género, que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado» (artículo 1°). Define de manera amplia las formas de violencia física, sexual y/o psicológica contra las mujeres (artículo 3°). Estos tres tipos de violencia son más adelante tomados y ampliados por la ley 26.485 que agrega nuevos tipos y modalidades en los que se configura la violencia en base al género.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

La Argentina, años después seguiría la senda trazada por la Convención de Belém do Pará. En el año 2009 se sancionó la Ley 26.485⁹² de Protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales que *“garantiza todos los derechos reconocidos por la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos de los Niños y la Ley 26.061 de Protección Integral de los derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes y, en especial, los referidos a: a) Una vida sin violencia y sin discriminaciones; b) La salud, la educación y la seguridad personal; c) La integridad física, psicológica, sexual, económica o patrimonial; d) Que se respete su dignidad; e) Decidir sobre la vida reproductiva, número de embarazos y cuándo tenerlos, de conformidad con la Ley 25.673 de Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable; f) La intimidad, la libertad de creencias y de pensamiento; g) Recibir información y asesoramiento adecuado; h) Gozar de medidas integrales de asistencia, protección y seguridad; i) Gozar de acceso gratuito a la justicia en casos comprendidos en el ámbito de aplicación de la presente ley; j) La igualdad real de derechos, oportunidades y de trato entre varones y mujeres; k) Un trato respetuoso de las mujeres que padecen violencia, evitando toda conducta, acto u omisión que produzca revictimización.*

La Ley 26.485 *“entiende por violencia contra las mujeres toda conducta, por acción u omisión, basada en razones de género, que, de manera directa o indirecta, tanto en el ámbito público como en el privado, basada en una relación desigual de poder, afecte su vida, libertad, dignidad, integridad física, psicológica, sexual, económica o patrimonial, participación política, como así también su seguridad personal. Quedan comprendidas las perpetradas desde el Estado o por sus agentes.”* (Art. 4). La norma establece que *“quedan especialmente comprendidos en la definición del artículo precedente, los siguientes tipos de violencia contra la mujer: física, psicológica, sexual, económica y patrimonial, simbólica y política.* (Art. 5).⁹³

La Ley 26.791 (2012) modifica el artículo 80 del Código Penal Argentino *“incorporando”* la figura del femicidio, no como figura penal autónoma, sino que se lo considera un agravante del homicidio.⁹⁴

⁹² La Ley 26.485 fue Reglamentada por el Decreto 1011/2010.

⁹³ La violencia política fue incorporada por la ley N 27.533.

⁹⁴ Código Penal. Artículo 80. - Se impondrá reclusión perpetua o prisión perpetua ..., al que matare:

(...) 11. A una mujer cuando el hecho sea perpetrado por un hombre y mediare violencia de género. (inciso incorporado por art. 2° de la Ley N° 26.791 B.O. 14/12/2012).

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

La violencia contra las mujeres tiene hoy una visibilidad que no se reconocía hace tan sólo unas décadas (ayer nomás, a los homicidios de mujeres cometidos por sus parejas se los denominaba “crímenes pasionales”); engendrada por los “valores” del patriarcado⁹⁵, la violencia contra las mujeres es una braza ardiente que lacera la dignidad de la humanidad toda.

d) Los derechos de las mujeres en el ámbito de la salud. El sistema de salud, como el equipo sanitario, está inmerso en la problemática histórico social de sometimiento de la mujer, a raíz del sistema social, político, cultural y económico en el que vivimos, que se basa en la supremacía de los varones y su capacidad de ejercicio del poder como autoridad, es decir, el patriarcado.

Esta forma de organización social reproduce un modelo conforme al cual los varones cis son ubicados en posiciones de privilegio respecto de las mujeres y otras identidades, y así se establecen relaciones asimétricas de poder que benefician a unos sobre otras.

En el marco del patriarcado se establecieron mandatos masculinos, instituyendo así, una supremacía del varón sobre la mujer, en los ámbitos políticos, sociales y culturales. Los varones generalizaron estereotipos de género por los cuales asignaron a las mujeres y a otros cuerpos feminizados atributos, características o funciones específicas por su pertenencia al grupo social femenino. Esto constituye una situación de injusticia y falta de equidad que estructura las diferentes formas de violencia contra las mujeres. Este orden está naturalizado y socialmente legitimado.

Los colectivos feministas luchan por la igualdad de género y por acabar con ese terrible flagelo que es la violencia por motivos de género. Acorde con los cambios socio culturales producidos en la sociedad, el Código Civil y Comercial de la Nación de la ley 26.994 establece un régimen de los derechos civiles igualitario, sin discriminaciones basadas en el sexo, y protectorio de los derechos de la mujer.

De la legislación sanitaria reciente se destaca la ley 25.929 (2004), por su impronta de protección de los derechos humanos de la mujer y otros cuerpos gestantes en las situaciones de embarazo, trabajo de

⁹⁵ Patriarcado. “Es un sistema de relaciones sociales sexo-políticas basadas en diferentes instituciones públicas y privadas y en la solidaridad interclases e intragénero instaurado por los varones, quienes como grupo social y en forma individual y colectiva, oprimen a las mujeres también en forma individual y colectiva y se apropian de su fuerza productiva y reproductiva, de sus cuerpos y sus productos, ya sea con medios pacíficos o mediante el uso de la violencia.” (Fontenla, Marta A., Feminismo, en Diccionario de estudios de género y feminismos, coordinado por Susana B. Gamba, 2da. Ed., Buenos Aires, Biblos, 2009). En el marco del patriarcado se establecieron mandatos masculinos por los cuales hay una supremacía, del varón sobre la mujer, en los ámbitos políticos, sociales y culturales. Los varones generalizaron estereotipos de género por los cuales asignaron a las mujeres atributos, características o funciones específicas por su pertenencia al grupo social femenino.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

parto y postparto. Esta norma, en amparo de la dignidad y la autonomía de la mujer, regula en el Art. 2º sobre el derecho:

- a) “A ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas.”
- b) “A ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso asistencial y tenga en consideración sus pautas culturales.”
- c) “A ser considerada, en su situación respecto del proceso de nacimiento, como persona sana, de modo que se facilite su participación como protagonista de su propio parto.”
- d) “Al parto natural, respetuoso de los tiempos biológico y psicológico, evitando prácticas invasivas y suministro de medicación que no estén justificados por el estado de salud de la parturienta o de la persona por nacer.”
- e) “A ser informada sobre la evolución de su parto, el estado de su hijo o hija y, en general, a que se le haga partícipe de las diferentes actuaciones de los profesionales.”
- f) “A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.”
- g) “A estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto.”
- h) “A tener a su lado a su hijo o hija durante la permanencia en el establecimiento sanitario, siempre que el recién nacido no requiera de cuidados especiales.”
- i) “A ser informada, desde el embarazo, sobre los beneficios de la lactancia materna y recibir apoyo para amamantar.”
- j) “A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados de sí misma y del niño o niña.”

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- k) “A ser informada específicamente sobre los efectos adversos del tabaco, el alcohol y las drogas sobre el niño o niña y ella misma.”

Norma que está en consonancia con la lucha del movimiento feminista contra la violencia obstétrica, la cual es aquella que ejerce el personal de salud sobre el cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres y cuerpos gestantes, expresada en un trato deshumanizado, un abuso de medicalización y patologización de los procesos naturales.⁹⁶

Los derechos de las mujeres en el ámbito de la salud, deben ser reconocidos y respetados en la conjunción del estatuto ético y jurídico de los derechos humanos y la ley 26.529 de derechos de los/as pacientes, acorde al amanecer de los nuevos tiempos culturales que atraviesa a la sociedad argentina.

3. Derechos de los/as pacientes de las Personas LGTBI+

La sexualidad es un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida y abarca al sexo, género, identidades y roles, orientación sexual, erotismo, placer, intimidad y reproducción. (Organización Mundial de la Salud [OMS]).

a) Marco normativo de los derechos humanos de las diversidades genéricas y sexuales. Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. La *orientación sexual* y la *identidad de género* son esenciales para la dignidad y la humanidad de todas las personas y no deben, por ninguna causa, ser motivo de discriminación. Estos principios y derechos, que encuentran sustento en la Carta Universal de los DDHH: la Declaración Universal de Derechos Humanos (1946), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), la Convención Americana Sobre Derechos Humanos (1969) y los

⁹⁶ La violencia obstétrica constituye una de las tantas formas de violencia y discriminación que sufren las mujeres y es producto de la intersección de otros tipos de violencias y vulneraciones: violencia de género, violencia institucional en el ámbito de la salud, vulneración de derechos sexuales y reproductivos, entre otros.

La violencia obstétrica puede afectar a la mujer y a su hijo durante el embarazo, el parto e incluso el post parto. Se manifiesta mediante prácticas, conductas, acciones u omisiones, sobre la mujer y el recién nacido, realizada por los profesionales de la salud que de manera directa o indirecta, tanto en el ámbito público como en el privado, afectan el cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres. (<https://www.argentina.gob.ar/derechoshumanos/proteccion/violencia-obstetrica>)

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Principios de Yogyakarta (2007), garantizan los DDHH de las diversidades sexuales a la vida y a la salud, al disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social, a la dignidad y a la libertad, a la Igualdad, a la no discriminación y a la igualdad de género. Estos y otros DDHH están reconocidos por la Constitución Nacional (Art. 75, Inc. 22).

La agenda de derechos humanos del nuevo milenio se caracteriza por la demanda de reivindicación y reconocimiento a los derechos de las diversidades. Por la influencia de los cambios sociales, culturales y jurídicos producidos, las personas pueden ejercer sus derechos de ciudadanía, independientemente de su orientación sexual y su identidad de género. El plexo normativo que garantiza los DDHH de la población LGBTI+ (lesbianas, gays, bisexuales, trans, intersex, y otras), se fundamenta en la Constitución Nacional reformada en 1994, en la Ley N° 26.618, conocida como de matrimonio igualitario⁹⁷, en el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) N° 1006/2012, en la Ley 26.743 de Identidad de Género, en la Ley 26.862 de Reproducción Medicamentosa Asistida y en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación, que regula de modo igualitario en favor de todas las personas.

b) Identidad de género y orientación sexual. Diversidad genérica y sexual. El grueso de la legislación sanitaria argentina data de tiempos en que los valores vigentes en la sociedad estaban estructurados por diagramas cisheteropatriarcales, es decir, en la convicción de que el sexo biológico constituye la identidad de una persona y la consecuente naturalización de las identidades cisgénero (varón y mujer), en la asimilación de la heterosexualidad como orientación sexual natural vinculada a una idea de reproducción biológica, en la legitimación de un “sexo” superior basado en la idea de destreza y fuerza física. La profundización de esta matriz social y cultural contribuyó a la estructuración de vínculos patriarcales, dominantes y amenazantes contra la vida de aquellos integrantes de la comunidad que no contaban con el privilegio cultural de ser asimilados como “varones”, tales como las mujeres cis y las personas LGBTI+.

En el año 2012 la Argentina sancionó la Ley N° 26.743 de Identidad de Género en el marco de un proceso en el que categorías, nociones y grupos que habían permanecido excluidos comenzaron a ser centrales en políticas públicas de modos que implican una legitimación social y política creciente. La Ley de Identidad de Género argentina es la primera en el mundo que no exige diagnóstico médico ni orden judicial para el

⁹⁷ La ley 26.618 de Matrimonio igualitario "Nos convirtió en una sociedad más igualitaria, más justa, más digna, más decente", entrevista a Vilma Ibarra, secretaria de Legal y Técnica de la Nación y pieza clave en la ley del Matrimonio Igualitario, a diez años de la sanción (15/07/2020) - <https://www.pagina12.com.ar/278551-nos-convirtio-en-una-sociedad-mas-igualitaria-mas-justa-mas->

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

deber del pleno respeto al derecho humano a la identidad de género, aun cuando esta no coincida con el sexo asignado al nacer, y en particular, a ser identificada tal como es autopercebida en los instrumentos que acreditan la identidad. Dicha ley se enmarca en una serie de conquistas legales y simbólicas en la lucha contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género.⁹⁸

La Ley de Identidad de Género es una conquista en el reconocimiento de la diversidad sexual y de género, como también una forma de problematizar los modelos únicos y coercitivos, de desmarcar al género y la sexualidad del terreno de la biología, para pensarla social, cultural y variable. Resulta, asimismo, una conquista frente al discurso biomédico que se ocupó de definir la normalidad de lo sexual y de establecer los márgenes que separaban lo saludable de lo patológico.⁹⁹

La norma *“entiende por identidad de género a la vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo. Esto puede involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de medios farmacológicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que ello sea libremente escogido. También incluye otras expresiones de género, como la vestimenta, el modo de hablar y los modales.”* (Art. 2). De allí, que, a los efectos del derecho al libre desarrollo personal, *todas las personas mayores de dieciocho (18) años de edad podrán... a fin de garantizar el goce de su salud integral, acceder a intervenciones quirúrgicas totales y parciales y/o tratamientos integrales hormonales para adecuar su cuerpo, incluida su genitalidad, a su identidad de género autopercebida, sin necesidad de requerir autorización judicial o administrativa* (Conf. Art. 11).

A su vez, *“la ‘orientación sexual’ se refiere a la capacidad de cada persona de sentir una profunda atracción emocional, afectiva y sexual por personas de un género diferente al suyo, o de su mismo género, o de más de un género”* (Conf. Principios de Yogiakarta). Entonces, esta atracción afectiva, erótica y sexual tiene múltiples formas de expresarse, tantas como personas en el mundo hay. Hay personas heterosexuales, personas homosexuales, personas bisexuales, personas pansexuales, asexuales entre otras posibilidades.

⁹⁸ Diversidad sexual y derechos humanos. Sexualidades libres de violencia y discriminación. INADI, Presidencia de la Nación. A partir de la Ley de Identidad de Género, el Estado reconoció la entidad y existencia de las personas trans, históricamente oprimidas, violentadas e invisibilizadas.

⁹⁹ Diversidad sexual y derechos humanos. Sexualidades libres de violencia y discriminación. INADI, Presidencia de la Nación.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

La heterosexualidad hace referencia a la atracción entre varones y mujeres. Las mujeres que sienten atracción hacia otras mujeres se reconocen como homosexuales o lesbianas, y cuando los varones se sienten atraídos por otros varones se denominan homosexuales o gays. Las personas bisexuales sienten atracción por los varones y las mujeres, mientras que las pansexuales se sienten atraídas por personas de diversas identidades de géneros y orientaciones sexuales, entre otras variaciones. La orientación sexual puede cambiar o mantenerse igual a lo largo de la vida de una persona. Es importante que cada quien pueda elegir con libertad cómo se define y cómo se nombra y que respetemos esta decisión sin patologizar.

Las personas y los grupos sociales no se caracterizan por la homogeneidad y la uniformidad, sino por la diversidad. Somos diferentes, también, en la dimensión de la sexualidad. La diversidad sexual como la pluralidad de prácticas y manifestaciones emocionales, afectivas y sexuales en una cultura dada, contempla las distintas formas de expresar el afecto, el cariño y el deseo sexual, ya sea hacia personas del mismo género, de distinto género o ambos. Hablar de diversidad sexual desde esta perspectiva permite reconocer que las sexualidades, junto con el género y la corporalidad, no son realidades meramente biológicas y estáticas, sino que varían en función de la historia y de la sociedad.¹⁰⁰

Sin embargo, los cuerpos y las sexualidades son desigualmente valorados en función de una escala jerárquica que define los límites de lo legítimo, saludable o normal. Si bien se entiende que la diversidad sexual y afectiva abarca una multiplicidad de prácticas, relaciones y formas de expresión, y que se manifiesta de modo singular en cada persona, desde una dimensión política se usa el concepto para hacer referencia a aquellas sexualidades no hegemónicas, invisibilizadas y estigmatizadas. Es decir, aquellas que no se corresponden con el modelo heterosexual dominante y con la relación estable y unívoca entre el sexo asignado al nacer y la identidad de género. El sistema jerárquico de las sexualidades está basado, en las sociedades occidentales modernas, en el binarismo de género y en la heteronormatividad.¹⁰¹

El binarismo de género es una construcción social que se entrama en nuestros valores, nuestras opiniones, nuestras experiencias etc. Y consiste en la idea (subjetiva y construida por la propia sociedad) de que sólo existen dos géneros: el masculino, encarnado por varones cisgénero, y el

¹⁰⁰ Diversidad sexual y derechos humanos. Sexualidades libres de violencia y discriminación. INADI, Presidencia de la Nación.

¹⁰¹ Diversidad sexual y derechos humanos. Sexualidades libres de violencia y discriminación. INADI, Presidencia de la Nación.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

femenino encarnado por mujeres cisgénero. Esta división binaria se atribuye a las personas antes incluso de que la propia persona construya su propia identidad. Se atribuye en el momento del embarazo o del nacimiento, cuando por mera observación genital se les asigna uno de los dos géneros en función de su genitalidad. Esta división inicial conlleva a que si tu marca biológica está conformada por vagina, útero, ovarios, te tienes que identificar como mujer y si es de pene, testículos como varón y, por último, si te identifican como mujer se espera que las expresiones de género de esas personas sean culturalmente femenina y si te identifican como varón tienes que ser masculino. Un ejemplo claro de las limitaciones que implica el binarismo de género se traduce en la invisibilización de las personas intersex, es decir, aquellas que nacen con otro tipo de genitalidad y que, a través de la patologización y medicalización son operadas y hormonizadas desde el momento de nacimiento para alterar algunos de sus órganos biológicos a fin de que se correspondan con la coherencia biológica-genérica de varones y mujeres cisgénero.

Además, este binarismo mujer-varón lleva implícita la presunción de la heterosexualidad, es decir, de que el varón y la mujer son seres complementarios y que la orientación del deseo debe de ser hacia personas del género opuesto. En ese contexto, aparece la *heteronormatividad*, la cual se expresa en dar por supuesto que todas las personas que nos rodean son heterosexuales. Es también la asunción de que la heterosexualidad es más deseable que cualquier otra forma de vivir y expresar la sexualidad; es la base de las prácticas sociales discriminatorias hacia todo aquello que no se corresponda con la heterosexualidad. Esta actitud se emplea para justificar el maltrato, la discriminación y el abuso de personas que no se adecuan a la heterosexualidad normalizada.¹⁰²

La diversidad sexual se inscribe en una dimensión más abarcativa: la sexualidad. El enfoque biologicista asocia la sexualidad ligada a la reproducción y su relación con la salud ligado a las infecciones de transmisión sexual.

La sexualidad organiza un conjunto de prácticas, discursos, normas, reglas, sobreentendidos, miradas y actitudes del orden del deseo, relacionadas no sólo con la genitalidad, sino también con el cuerpo en general, los pensamientos, sentimientos, expectativas, expresiones y tabúes, formas de ver, ser y estar en el mundo.

¹⁰² Diversidad sexual y derechos humanos. Sexualidades libres de violencia y discriminación. INADI, Presidencia de la Nación.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Las formas de transitar los géneros –tensionadas entre los polos de lo masculino y lo femenino– son entendidas como *expresiones de género* desde las que se referencian y oponen tradicionalmente los roles sociales: varones activos y dominantes, mujeres pasivas y dóciles. Este razonamiento también es aplicado para otros cuerpos feminizados y masculinizados, así pues, se espera que mujeres trans o travestis sean femeninas, que las lesbianas sean masculinas o los varones homosexuales sean femeninos. Es decir, perdura la idea de que las diversidades de genéricas y sexuales “se pasan” de lo femenino a lo masculino.

Los signos, las prácticas y los gestos que definen la “masculinidad” y la “feminidad”, van variando histórica y geopolíticamente. Desde esta perspectiva que incluye las dimensiones históricas psicosociales, culturales y corporales que nos atraviesan desde el nacimiento hasta la muerte y de distintas formas según las trayectorias de vida, cuando hablamos de sexualidad también estamos contemplando las identidades, la afectividad y el erotismo y las expresiones que conforman nuestra subjetividad en las prácticas y vivencias cotidianas.¹⁰³

La ONU no ha expedido aún una norma internacional que estatuya la protección de los derechos humanos de las diversidades sexuales. En el 2006 se establecieron los Principios de Yogyakarta¹⁰⁴ sobre la Aplicación de la Legislación Internacional de Derechos Humanos en relación con la Orientación Sexual y la Identidad de Género.

Los Principios de Yogyakarta reafirman que *“Todas las personas tienen el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, sin discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género. La salud sexual y reproductiva es un aspecto fundamental de este derecho.”*

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, los denominados derechos sexuales incluyen el derecho de toda persona libre de restricciones, discriminación y violencia; a lograr el más alto nivel de salud en relación con la sexualidad, incluyendo acceso a servicios de salud sexual y reproductiva; buscar, recibir e impartir información en relación con la sexualidad; educación sexual; respeto por la integridad del cuerpo; libertad para escoger pareja; decidir ser o no sexualmente activo/a; consentir las relaciones

¹⁰³ Pedrido Nanzur, Victoria, Diversidad sexual, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS), MSAL <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/diversidad-sexual> (Consulta: 18/06/2020), a quien seguimos en estas líneas.

¹⁰⁴ Luego de reunirse en la Universidad de Gadjah Mada en Yogyakarta, Indonesia, del 6 al 9 de noviembre de 2006, 29 reconocidas y reconocidos especialistas procedentes de 25 países, de diversas disciplinas y con experiencia relevante en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos, adoptaron en forma unánime los Principios de Yogyakarta sobre la Aplicación de la Legislación Internacional de Derechos Humanos en Relación con la Orientación Sexual y la Identidad de Género.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

sexuales; consentir el matrimonio; decidir si quiere tener hijos o no y cuándo; buscar una vida sexual placentera, segura y satisfactoria.

El derecho Internacional de los Derechos Humanos, las Leyes 26.618 de “matrimonio igualitario”, y 26.743 de identidad de género, el Código Civil y Comercial de la Nación, y la ley 26.529 de derechos de los pacientes, más los Principios de Yogiakarta constituyen el marco ético y jurídico fundamental para el resguardo de los derechos de los/as pacientes de las personas LGTBI+.

4. Los derechos de niños, niñas y adolescentes en el ámbito de la salud

El paternalismo reinó en el siglo anterior, en las distintas relaciones de la sociedad: en la familia, en la escuela, en la política, en la relación médico – paciente, etc. El paternalismo refiere fundamentalmente a dos ideas: por una parte, la de autoridad o dominio; por la otra, la idea de protección y afecto. La idea de autoridad implica en la relación interpersonal una ubicación desigual de las partes involucradas, en la que a una de ellas se le reconoce en un plano superior en tanto que la otra permanece sumisa a sus órdenes o indicaciones. Los niños, niñas y adolescentes (en adelante NNyA) en el modelo socio cultural imperante en el siglo pasado en nuestra sociedad, estaban sometidos/as al paternalismo, el cual impuso la regla rígida de tratar como incapaces a los menores, instituyendo el adultocentrismo como marco jurídico. El paso del tiempo, cambios culturales y jurídicos mediante, dieron lugar a un proceso que marcha en dirección hacia el reconocimiento pleno de los NNA como sujetos de derechos. Fue fundamental en este recorrido histórico, la proclamación de la Convención Internacional de los Derechos de Niño (CIN – ONU, 1989).

La hermenéutica jurídica hace operativa la aplicación conjunta de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (CIN), de las leyes 26.061 de protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes, la 26.529 de derechos de los/as pacientes y los Arts. 26, 59 y cc. del CCYCN, en resguardo de los derechos de NNyA cuando interactúan en el sistema de salud.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

En la Argentina, uno de los grandes cambios se dio por medio de la Ley 26.061 de protección de los derechos de los Niños/Niñas y adolescentes, la cual establece como algunos de sus derechos fundamentales a los siguientes: a la Vida (Art. 8), a la Salud (Art. 14), a la dignidad (Art. 22), a la libertad (Art. 19), a opinar y a ser oído (Art. 24), a la Dignidad y a la Integridad Personal (Art. 9). **El articulado de la Ley 26.061 debe interpretarse y aplicarse en garantía del “Interés Superior” de los/as Niños/as (Art. 3º).**

Para el amparo de los derechos de NNyA en el ámbito de la salud es importante tener en cuenta los principios axiológicos insertos en la ley que conllevan esa finalidad.

La normativa aplicable es la que sigue.

i) La Convención Internacional de los Derechos del Niño (ONU, 1989), proclama que: *“Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño”*. (Art. 12. 1.).

ii) La ley 26.061 de protección integral de los derechos de niño, niñas s y adolescentes, declara que, en orden al Interés Superior del niño, niña y adolescente, se debe respetar *“Su condición de sujeto de derecho”, “que su opinión sea tenida en cuenta” y, “Su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales”* (art. 3º, incs. a), b] y d)).

iii) La ley nacional 26.529 de Derechos de los Pacientes establece que El/la 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 Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud”* (art. 2º, inc. e)).

La normativa reconoce que lo que cambia en la operatividad de los derechos humanos que se reconocen a los/as niños/as en el campo sanitario, son las circunstancias particulares que los acompañan en esa etapa o ciclo vital de la vida que va desde la “niñez” a la “adolescencia”. La madurez o la capacidad personal de NNyA su estado emocional, la edad, la reversibilidad o irreversibilidad de la actuación del equipo de salud, la gravedad o el riesgo que el acto sanitario comporta, obligaran a buscar la solución más óptima, más beneficiosa, menos lesiva y más respetuosa para con la dignidad y la salud de NNyA. Porque

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

el/la niño/a, como el/la adulto/a, es sujeto de derechos y de respeto en el ámbito de la salud y la atención sanitaria, y aunque esté inmerso/a en un proceso de maduración, va adquiriendo progresivamente capacidad para decidir por sí mismo/a.¹⁰⁵

iv) En el año 2015, con la entrada en vigencia del Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN), se establece el criterio de la “*Capacidad Progresiva*” (o, “autonomía progresiva”) de NNyA para decidir sobre su cuerpo y su salud. El Art. 26 del CCyCN es la norma esencial en este asunto.

- **CCyCN - ARTICULO 26.-** Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad. (...)
- ✓ *“Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física.”*
- ✓ *“Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico.”*
- ✓ *“A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.”*

Esta norma debe complementarse con el artículo 59 del mismo cuerpo legal – vinculada al consentimiento informado¹⁰⁶ –. Ambas normas, analizadas desde el punto de vista de los intereses de NNyA, resultan claras expresiones del principio “autonomía progresiva”, que implica la asunción por los/as niños/as y adolescentes de diversas funciones decisorias según su grado de desarrollo y madurez.

En este marco, cuando NNyA interactúan en el ámbito de la salud se deben respetar principios esenciales establecidos en la normativa:

¹⁰⁵ Comité de Bioética de Catalunya, “La persona menor de edad en el ámbito de la salud”, 2009.

¹⁰⁶ Instituto desarrollado en el Módulo “XIII. El derecho al Consentimiento Informado”.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

i) “Interés Superior”: “a) Su condición de sujeto de derecho”; “b) El derecho... a ser oídos y que su opinión sea tenida en cuenta”; “d) Su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales” (Art. 3º L. 26.061);

ii) “Dignidad e integridad personal”: El “derecho a la dignidad como sujetos de derechos y de personas en desarrollo” (Art. 9º L. 26.061);

iii) “Derecho a opinar y a ser oído”: “a) Participar y expresar libremente su opinión en los asuntos que les conciernan y en aquellos que tengan interés”; “b) Que sus opiniones sean tenidas en cuenta conforme a su madurez y desarrollo” (Art. 24 L. 26.061);

iv) Derecho a la salud”: “derecho a la atención integral de su salud, a recibir la asistencia médica necesaria y a acceder en igualdad de oportunidades a los servicios y acciones de prevención, promoción, información, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y recuperación de la salud” (Art. 14 L. 26.061);

vi) “Igualdad y NO discriminación”: Se debe tratar “por igual a todos las niñas, niños y adolescentes, sin discriminación alguna fundada en motivos raciales, de sexo, color, edad, idioma, religión, creencias, opinión política, cultura, posición económica, origen social o étnico, capacidades especiales, salud, apariencia física o impedimento físico, de salud, el nacimiento o cualquier otra condición del niño o de sus padres o de sus representantes legales” (Art. 28 L. 26.061).

Los derechos de NNyA, deben ser respetados en aplicación unida de las leyes 26.061 y 26.529 (sumar los Arts. 26, 59 y cc. del CCYCN, más la Resolución 65/2015 MS), las cuales regulan sobre sus derechos humanos, en resguardo del “interés superior” que les reconoce la normativa.¹⁰⁷

Cabe traer a colación la Resolución 65/2015 MS, la cual establece “Apruébese como marco interpretativo del Código Civil y Comercial vigente el documento de acuerdos elaborado en la “Mesa de Trabajo: Nuevo Código Civil y Comercial, lectura desde los Derechos Sexuales y los Derechos y Reproductivos”. Este documento reafirma que los arts. 25 y 26 del CCYCN establecen el principio de autonomía progresiva en adolescentes. Se establece, entonces, el criterio de la capacidad progresiva como parámetro para graduar la posibilidad del/la niño/a de ejercer por sí solo los derechos que se le reconocen en función de su madurez y desarrollo. Es decir, NNyA son sujetos de derecho que desarrollarán gradualmente el ejercicio

¹⁰⁷ Ver también: Guía sobre derechos de adolescentes para el acceso al sistema de salud, Secretaría de Gobierno de Salud, Ministerio de Salud y Desarrollo Social, 2018.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

de ellos conforme al principio de autonomía progresiva. Lo cual implica un reconocimiento a los NNyA a participar en el ámbito de la salud en lo concerniente a su propio cuerpo, garantizándoles su derecho a ser oídos y que sus opiniones sean debidamente tenidas en cuenta de acuerdo a su edad y grado de madurez, conforme los parámetros establecidos en el Art. 26 CCyCN arriba transcripto.

Este reconocimiento a los NNyD en referencia a la progresividad de su autonomía para el ejercicio de sus derechos en el ámbito sanitario, opera como un límite al poder discrecional del equipo de salud. Reconocimiento en orden a que los NNyD adquieren habilidades y aptitudes según su edad y grado de madurez, lo que importa, por un lado, que el niño pueda ejercer sus derechos por sí mismo y también exigirlos; por el otro, que ya no puede ser objeto discrecionalmente de actitudes paternalistas provenientes del equipo de salud, o de su familia y/o de la sociedad.¹⁰⁸

5. Los derechos humanos de la persona mayor de edad

El proceso de envejecimiento es un fenómeno de impacto individual pero también poblacional. El mundo y nuestro país, específicamente, asisten a un envejecimiento acelerado de su población, donde además se verifica un aumento significativo de la longevidad (mayores de 80 años). Este escenario hace necesaria la intervención del estado para contar con políticas públicas que garanticen el cumplimiento de los Derechos Humanos de las personas mayores, pero también el compromiso y la concientización de la sociedad toda, para que este colectivo se pueda integrar a la comunidad donde vive.

En Argentina, según proyección 2020 de datos del Censo Indec, la población mayor de 60 años es de 15,7% del total, que representa a 7.130.382 de personas mayores. El porcentaje de mujeres es de 57,1% y el de varones: 42,9%. La esperanza de vida al nacer: para varones: 74,9 años y en mujeres: 81,44 años.

La Esperanza de vida cumplidos 60 años en varones: 78,67 años y en mujeres: 83,10 años. **Esto significa que las personas mayores de 60 años, en promedio cuentan con un capital de etapa vital de aproximadamente 20 años.**

La Convención Interamericana sobre Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015) define en su artículo 2º, como “Persona mayor”, a aquella de sesenta años o más, salvo que la ley interna

¹⁰⁸ Baliero de Burundarena, Angeles, Cevasco, Ana, Lucero, Victoria, Pierri Alfonsín, Milagros, Los derechos de los niños, niñas y adolescentes en la Convención Internacional sobre los derechos del niño, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria, MSAL, 2017, <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/los-derechos-de-los-ninos-ninas-y-adolescentes-en-la-convencion-internacional-sobre-los>

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

determine una edad base menor o mayor, siempre que ésta no sea superior a los sesenta y cinco años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor.

Si bien este concepto es el más utilizado en nuestro país, hay diferentes formas de determinar el comienzo de la vejez: puede ser en base a criterios que tengan en cuenta los siguientes aspectos:

- Por edad o cronológico: mayores de 60 años: el más utilizado a los fines estadísticos o en epidemiología.
- Biológico: según compromiso de órganos y sistemas. Condicionado por factores genéticos.
- Funcional: se asocia a pérdida de funciones. Se vincula con la presencia de enfermedades.
- Socio económico laboral: relacionado a la jubilación. Asociado a los roles de la persona mayor.

El envejecimiento es un proceso dinámico, progresivo e irreversible en el que intervienen múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales, y que comienza desde el nacimiento de una persona.

Esta etapa transcurre en un sujeto particular y único, por lo cual la forma de envejecer no se puede generalizar a partir de los cambios que ocurren sólo a nivel corporal, porque depende de la autopercepción de esos cambios de acuerdo a sus esquemas mentales, su estructura de personalidad, creencias, valores, sus procesos de socialización y al rol que ocupa dentro de un contexto social y ecológico particular.

Envejecimiento activo es un concepto definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. El envejecimiento activo se aplica tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia

Envejecimiento Saludable proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez. Con este nuevo concepto, envejecer de manera saludable no significa envejecer sin enfermedades. Envejecer de manera saludable significa ser capaz de hacer durante el máximo tiempo posible las cosas a las que damos valor.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Para poder concretar la posibilidad que las personas puedan envejecer en forma activa y saludable, deben garantizarse sus derechos. Se debe tomar conciencia respecto a la percepción que otras generaciones, equipos de salud y los propios pares tienen de esta etapa de la vida cuando la definen relacionadas a la tristeza, enfermedad, discapacidad, pasividad, con una visión negativa de esta etapa de la vida.

Estos prejuicios y creencias (denominadas viejismo por L. Salvarezza) nos llevan a adoptar conductas erróneas como la infantilización, sobreprotección que terminan afectando la capacidad de decidir y la autonomía de las personas mayores.

En nuestro país, numerosas personas mayores sufren distintos tipos de maltrato y violencia, económica, estructural, física, psíquica y sexual, y las situaciones se agravan cuando algunas de ellas son alojadas en residencias de larga estadía, la mayoría de las veces sin su consentimiento, padeciendo marginación y desarraigo social.

La persona mayor es considerada un sujeto débil, sometida a una triple situación de debilidad: la dinámica jurídico social torna vulnerable al viejo, en tanto lo estereotipa y lo constriñe en su

ámbito de actuación. El sistema normativo lo debilita por no ofrecerle completamente un marco de protección jurídica adecuado a su naturaleza. Y también lo debilitan los valores jurídicos imperantes, cada vez que no reconocen suficientemente a la persona mayor como fin en sí.

Sin embargo, más allá de las definiciones, es dable contemplar lo que señala la ONU, refiriéndose a la principal forma de maltrato a las personas mayores y que está relacionada con la privación del ejercicio de los derechos fundamentales y la falta de igualdad de oportunidades, es decir: imposibilidad de acceso a la sanidad, analfabetismo, falta de libertad, carencia o insuficiencia de las pensiones.¹⁰⁹

En nuestro país más del 90% de las personas mayores pertenece al Sistema de Seguridad Social, cuenta con cobertura sanitaria y atención de la discapacidad. Si bien la pobreza, la desigualdad, inequidad en el acceso a los servicios de salud, la carencia de políticas de cuidado adecuadas y la falta de oportunidades, no resultan propicias para un envejecimiento saludable, **la realidad es que, según datos de la OMS, la amplia mayoría de las personas mayores se encuentran realizando aquellas cosas que desean, en la medida de sus posibilidades y recursos, demostrando ser saludables y no respondiendo a la mirada**

¹⁰⁹ Borghi, Silvina María, Maltrato, Abuso y Abandono del Anciano, LL, Publicado en: Sup. Act. 03/07/2007, 1.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

estereotipada y negativa sobre esta etapa de la vida. Hay tantas vejeces como personas que la transitan.

Marco normativo de derechos de las PM en Argentina.

El CC de Vélez Sarsfield no contempló como sujeto de derecho a la persona anciana; ergo, no legisló en amparo de sus derechos. Cambios sociales y culturales habidos, el CCyCN de ley 26.994 constituye el marco de tutela de la persona humana, de trato igualitario y no discriminatorio, que recepta los valores del Derecho Internacional de los DD.HH., para pensar en la creación de un estatuto orgánico para la protección jurídica integral de las personas de edad en sus relaciones públicas y privadas, que recepte los estándares del derecho internacional de la ancianidad.

El abordaje jurídico no debe partir de la identificación con la incapacidad, sino de un modelo de promoción de derechos fundamentales, dentro del cual la injerencia estatal sea implementada mediante medidas de acción positiva ajenas a la subsunción automática de la persona en la incapacidad. Por su parte, el respeto de la dignidad exige validar la autodeterminación del/la paciente adulto mayor, la obtención de su consentimiento informado para cualquier práctica médica y la previsión de salvaguardas adecuadas para quienes no puedan prestarlo ante debilitamientos propios de la ancianidad (arg. art. 12, CDPD). La autonomía personal exige igualmente respetar los mecanismos de autoprotección en relación a tratamientos de salud y auto tutela.¹¹⁰

A nivel internacional se expidieron diversos documentos que llaman la atención y ponen en alerta a la comunidad internacional en relación a la problemática por la que atraviesan las personas en la etapa de vida llamada vejez.

- Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad (1991);
- La Proclamación sobre el Envejecimiento (1992);
- La Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2002);
- La Estrategia Regional de implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2003);
- La Declaración de Brasilia (2007);

¹¹⁰ Fernández, Silvia, Ancianidad, autonomía y vulnerabilidad Una mirada a la situación jurídica de los adultos mayores desde la reforma proyectada para el Código Civil argentino, Derecho Privado Nro 2, Reforma del Código Civil I. Aspectos generales, directores: Sebastián Picasso, Gustavo Caramelo, octubre de 2012, Editorial: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Año 1 N° 2, octubre de 2012.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- El Plan de Acción de la Organización Panamericana de la Salud sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable (2009);
- La Declaración de Compromiso de Puerto España (2009);
- La Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe (2012);

La Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA - 2015) —incorporada al derecho argentino por la Ley 27.360— regulo sobre los

derechos fundamentales de la persona mayor. El objeto de la Convención *“es promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad”*; en su articulado regula sobre los derechos humanos esenciales de la persona mayor, en busca de alcanzar ese objetivo: A la igualdad y no discriminación por razones de edad (Art. 5); a la vida y a la dignidad en la vejez (Art. 6); a la a la independencia y a la autonomía (Art. 7); a la participación e integración comunitaria (Art. 8); a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia (Art. 9); a no ser sometido a tortura ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes (Art. 10); a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud (Art. 11); Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo (Art. 12); a la libertad personal (Art. 13); a la libertad de expresión y de opinión y al acceso a la información (Art. 14); a la nacionalidad y a la libertad de circulación (Art. 15); a la privacidad y a la intimidad (Art. 16); a la seguridad social (Art. 17), al trabajo (Art. 18); a la salud (Art. 19); a la educación (Art. 20); a la cultura (Art. 21); a la recreación, al esparcimiento y al deporte (Art. 22); a la propiedad (Art. 23); a la vivienda (Art. 24); a un medio ambiente sano (Art. 25); a la accesibilidad y a la movilidad personal (Art. 26); Derechos políticos (Art. 27); de reunión y de asociación (Art. 28); Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (Art. 29); Igual reconocimiento como persona ante la ley (Art. 30); Acceso a la justicia (Art. 31). Los Estados Parte firmantes de la Convención se comprometen a salvaguardar los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor.

La Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores forma parte del derecho argentino (Conf. L. 27.360), por lo que en alianza con la ley 26.529 (modificada por la Ley 26.742) de derechos de los/as pacientes, se aplica e interpreta en amparo de las personas mayores durante todo el proceso de su envejecimiento, en su relación con el entorno, y específicamente en al

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

abordaje del cuidado de su salud, entendiéndola como el equilibrio bio, psico social y no sólo la ausencia de la enfermedad.

Este marco normativo, es además garante de los derechos de la persona mayor en tanto paciente, que requiera de una asistencia integrada e integral y centrada en la persona, por parte de los servicios sanitarios, públicos y/o privados, asignados para su atención.

6. Derechos humanos y salud mental. Derechos de las personas con padecimiento mental.

Las personas con padecimiento mental y las personas con discapacidad han formado parte en distintos lugares del mundo, y también en nuestro país, de un sector de la población excluido, discriminado y por lo tanto con sus derechos vulnerados. Las normativas que históricamente regulaban la asistencia se basaban en un modelo tutelar, que clasificaba discapacidades o criterios diagnósticos que fundamentaban la segregación y el aislamiento. No existían normas nacionales ni instrumentos internacionales o supranacionales que los amparasen de modo específico.

Los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, pasaban prácticamente inadvertidos para la sociedad en general y el sistema de atención en particular. El Código Civil de Vélez Sarsfield y la ley 22.914 (Regulaba la internación de las personas con deficiencias mentales, toxicómanos y alcohólicos crónicos) no reconocían todos sus derechos: eran sujetos invisibilizados por el sistema. Ayer, el paradigma era la manicomialización del “enfermo mental”. Hoy el modelo incorpora la perspectiva de derechos; sitúa a las personas en el centro de las intervenciones, con eje en sus capacidades, con su historia y su contexto, promueve la atención de manera integral y con base en la comunidad, donde la internación debe ser un eslabón más dentro de un proceso terapéutico más amplio que tiene como objetivo la plena inclusión social.

Ayer fue la cosificación y el destrato del ser humano enfermo en su salud mental; hoy, la Ley 26.657 de Derecho a la Protección de la Salud Mental¹¹¹ legisla reconociendo derechos y resguardando la dignidad de las personas con padecimiento mental.

¹¹¹La Ley 26.657 fue sancionada el 25 de noviembre de 2010 y promulgada el 2 de diciembre de 2010.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

La Ley 26.657 es el marco ético y jurídico por excelencia que protege los derechos humanos de las personas con padecimiento mental, y asegura el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas

Antecedentes

Las políticas en relación a la salud mental y a las adicciones han recorrido un camino marcado desde sus inicios por una variable represiva y de aislamiento.

Desde los orígenes de la formación del Estado Nacional, entre 1850 y 1910, los problemas de salud mental se abordaban desde un dispositivo psiquiátrico de encierro, amparado desde una perspectiva denominada “alienismo”. Desde este paradigma positivista el “loco” era “peligroso” y por eso había que encerrarlo. Frente a la cantidad de internados “psiquiátricos”, en 1897 se presenta un proyecto legislativo para la construcción de una colonia en las afueras de la ciudad. El Dr. Domingo Cabred, tomando en consideración las nuevas tendencias para la época en el abordaje psiquiátrico (higienismo), crea la Colonia Nacional de Alienados Open Door, en 1899. Esta fue la primera colonia rural de puertas abiertas. Tenía como objetivo la reintegración social del “alienado”, por medio del “tratamiento moral.”

A partir de 1946, se produce un cambio importante en materia de salud pública y el Estado se impone como actor planificador y prestador de servicios de salud, una tendencia gestada desde 1943, cuando se crea la Dirección Nacional de Salud Pública, dependiente del Ministerio del Interior. Al constituirse la Secretaría de Salud Pública, luego devenida en Ministerio, la política de salud pasa a ser considerada como un deber del Estado y un derecho para con los ciudadanos.

En el año 1953 la OMS recomienda la transformación de todos los hospitales psiquiátricos, dando lugar al surgimiento de las comunidades terapéuticas en algunos países como Inglaterra, EEUU, Francia e Italia, país donde se inicia la llamada psiquiatría democrática liderada por Franco Basaglia.

Por esos años (1957) Argentina crea el Instituto Nacional de Salud Mental, cuyos objetivos eran prevenir las enfermedades neuropsiquiátricas, promover la investigación científica y prestar asistencia integral, recuperación y rehabilitación social de los enfermos. El concepto “Salud Mental” reemplaza al de “Higiene Mental”, y el problema del padecimiento psiquiátrico comienza a ser pensado desde la salud, reforzando

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

las políticas de promoción y prevención y abordando los procesos de salud-enfermedad como fenómenos sociales y colectivos.

Con la sanción y promulgación de la Ley 26.657 en el 2010, que instala la perspectiva de Derechos como marco general, la asistencia sitúa a las personas con padecimiento mental así como de aquellas con consumo problemático de sustancias, como el centro de las intervenciones de equipos interdisciplinarios, con una perspectiva intersectorial de trabajo, en pos de la inclusión social.

Como antecedentes internacionales relevantes de dicho proceso se pueden mencionar: la reforma planteada en 1990 con la Declaración de Caracas, equivalente a lo que Alma Ata representó para la salud pública en general, la suscripción en el año 2008 de Argentina a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), mediante la Ley 26.378, que trata sobre la protección de los derechos de los usuarios y sobre la posibilidad de elegir y actuar. Esta normativa recupera otros postulados, como los Principios de Brasilia del año 2005, rectores para el desarrollo de la atención en Salud Mental y el Consenso de Panamá de 2010 de la Conferencia Regional de Salud Mental.

Los principios para la protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales significaron un cambio de paradigma. Se establecieron pormenorizadamente los derechos de las personas con padecimiento mental, se reguló sobre el consentimiento informado (Ley 26.529), en relación con la información sobre sus derechos, respecto a las internaciones de salud mental en los hospitales generales, la prohibición de la creación de nuevas instituciones monovalentes de internación y la adecuación a los objetivos de la ley de las ya existentes.

Además se promovió la creación de la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (CONISMA), del Órgano de Revisión Nacional y del Consejo Consultivo Honorario en Salud mental y Adicciones; y se fijaron garantías procesales entre otros derechos y garantías en apoyo de las personas con problemáticas de salud mental.

Durante los primeros quince años del siglo XXI nuestro país avanzó en la adecuación de su normativa interna al paradigma promotor de Derechos en general, y al que refiere a la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad en particular. En lo que refiere a las personas con padecimiento mental, en el año 2010 se sanciona y promulga la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657.

Dicha ley interpela prácticas, tiende al reconocimiento de derechos y a su restitución, democratiza profesiones y tiende a fortalecer el trabajo intersectorial instalando la figura de corresponsabilidad. Esta

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

normativa de vanguardia recoge y amplía los postulados de la legislación internacional existente sobre la materia, intenta dejar atrás el horror de años de olvido, de trato indigno, de "apartar" del Derecho al colectivo social integrado por personas con padecimiento mental.

La Ley 26.657 constituye un trascendente cambio de legislación sanitaria desde una perspectiva de Derecho en lo que va del siglo XXI, en virtud de las rotundas transformaciones estructurales que propone. Establece un marco ético — jurídico en base a derechos y capacidades. Ahora la dignidad intrínseca de quien padece problemáticas de salud mental es reconocida por la ley. El CCYCN que tiene como objeto esencial la protección de la persona humana, se articula con la Ley 26.657 en defensa de los DDHH de la persona afectada en su salud mental.

En su artículo 3ro., la Ley 26.657 define a la salud mental *“como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona”*. Y propicia una inflexión histórica, al agregar: *“Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas”*. Y no se detiene allí. El artículo 4to. establece que *“las adicciones deben ser abordadas como parte integrante de las políticas de salud mental. Las personas con uso problemático de drogas, legales e ilegales, tienen todos los derechos y garantías que se establecen en la presente ley en su relación con los servicios de salud”*.

La Ley 26.657, que fue reconocida por la OPS/OMS como una de las más avanzada de la región en materia de salud mental, brinda un marco para que las políticas que se le derivan se desarrollen cumpliendo los compromisos que Argentina ha suscripto en materia de Derechos Humanos y se logre alcanzar los estándares internacionalmente establecidos. De esta manera, asegura el derecho de todos los que habitan el suelo argentino a la protección de su salud mental, y establece de modo expreso los derechos que le asisten a aquellas personas con padecimientos mentales en relación al sistema de salud, tanto en el sector público como en el privado.

La norma tiene como razón de ser, *“la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional”*.¹¹²

¹¹² Kraut, Alfredo J. - Garay, Oscar E., Salud mental. La reglamentación de la Ley 26.657 consolida nuevos paradigmas, Ed. La Ley, Revista de Persona y Familia, Buenos Aires, 2013.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Se consideran parte integrante de la ley 26.657 *“los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental, adoptado por la Asamblea General en su resolución 46/119 del 17 de diciembre de 1991. Asimismo, la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud, para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica dentro de los Sistemas Locales de Salud, del 14 de noviembre de 1990, y los Principios de Brasilia Rectores; para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas, del 9 de noviembre de 1990, se consideran instrumentos de orientación para la planificación de políticas públicas.”* (Art. 2 Ley 26.657).

Derechos

La Ley 26.657 reconoce a las personas con padecimiento mental los siguientes derechos: a) a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, a partir del acceso gratuito, igualitario y equitativo a las prestaciones e insumos necesarios, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de su salud; b) a conocer y preservar su identidad, sus grupos de pertenencia, su genealogía y su historia; c) a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos; d) a recibir tratamiento y a ser tratado/a con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja sus derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria; e) a ser acompañado/a antes, durante y luego del tratamiento por sus familiares, otros afectos o a quien la persona con padecimiento mental designe; f) a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso; g) Derecho del asistido/a, su abogado/a, un/a familiar, o allegado que éste designe, a acceder a sus antecedentes familiares, fichas e historias clínicas; h) a que en el caso de internación involuntaria o voluntaria prolongada, las condiciones de la misma sean supervisadas periódicamente por el órgano de revisión; i) a no ser identificado/a ni discriminado/a por un padecimiento mental actual o pasado; j) a ser informado/a de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el/la paciente se comunicarán a los familiares, tutores/as o representantes legales; k) a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades; l) a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto con resguardo de su intimidad, siendo reconocido siempre como sujeto de derecho, con el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación; m) a no ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin un consentimiento fehaciente; n) a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable; o) a no ser sometido a trabajos forzados; p) a recibir una justa compensación por su tarea en caso de

participar de actividades encuadradas como laborterapia o trabajos comunitarios, que impliquen producción de objetos, obras o servicios que luego sean comercializados. (Conf. Art. 7).

La Ley 26.657 es el marco ético y jurídico por excelencia que protege los derechos humanos de las personas con padecimiento mental, y asegura el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas que se encuentran en territorio nacional

7. Derechos humanos de las personas con discapacidad.

A lo largo de la historia de la discapacidad, los estudiosos han clasificado distintos modelos de abordaje de la misma. El primero, denominado *de prescindencia*, en el que se considera que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que, por lo desgraciadas, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales. El segundo modelo es el denominado *rehabilitador* (modelo médico hegemónico). Desde su filosofía se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son científicas. Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal "problema" pasa a ser, entonces, la persona, o, mejor dicho, sus limitaciones, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente. Este modelo tiende a hacer equivaler discapacidad con enfermedad. Lo cual es un punto fundamental, porque justamente la persona con discapacidad no es una persona con una enfermedad. Que requiera apoyos y rehabilitación no la convierte ipso facto en una persona enferma. Un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de las personas. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.¹¹³

En la filosofía del Derecho Internacional de los Derechos Humanos —la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad es parte de la Carta Universal de DDHH—, las personas humanas somos todas iguales en dignidad, libertad y derechos, sin distinción alguna. Por lo tanto, ser mujer, varón, niño, niña, joven, persona adulta o anciana, indígena, deportista, intelectual, judío, musulmán, cristiano, budista, ateo, heterosexual, homosexual, transexual, obrero, blanco, negro o persona con discapacidad, no permite establecer distinción alguna en la condición de persona y por ende, en materia de derechos humanos.¹¹⁴

En la discapacidad, la persona nace o se encuentra con la falta, disfunción o disminución de una condición que es esperable en la propia especie por su bagaje genético (poder ver, oír, hablar, moverse, poder realizar pensamiento abstracto, etc.). La misma persona con discapacidad toma nota que no cuenta con alguna condición común a la mayoría de las personas. Y que esa falta requiere ser compensada mediante recursos pedagógicos y tecnológicos, porque vive en una sociedad que está organizada bajo el supuesto de que sus miembros ven, oyen, caminan, hablan, etc. Lograr adaptar la sociedad a la diferencia no banal que introduce la discapacidad, resulta indispensable para hacer valer de modo concreto los derechos y la autonomía de la persona con discapacidad y alcanzar su efectiva inclusión.

La Argentina ha suscripto dos importantes convenciones del derecho internacional sobre discapacidad. En 2000 incorporó al derecho interno mediante la ley 25.280 la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala en 1999, y en el año 2008 por medio de la ley 26.378 incorpora la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU, que tiene además la particularidad de ser la primera Convención de Derechos Humanos del siglo XXI. De esta última, además, se suscribe el Protocolo Facultativo.

¹¹³ Rosales, Pablo, Modelos de abordaje de la discapacidad y el modelo de construcción social, Revista Isalud, Abril de 2013.

¹¹⁴ Eroles, Carlos, Los derechos de las personas con discapacidad (Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan), Carlos Eroles - Hugo Fiamberti, (Compiladores), Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil, Universidad de Buenos Aires, 2008.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

El propósito de la CDPD *“es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”* (Art. 1); y los principios que la sustentan son: a) *El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;* b) *La no discriminación;* c) *La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;* d) *El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;* e) *La igualdad de oportunidades;* f) *La accesibilidad;* g) *La igualdad entre el hombre y la mujer;* y, h) *El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.*

La CDPD es un verdadero estatuto ético y jurídico de derechos humanos que protege y promueve la dignidad y la libertad de las personas con discapacidad. La CDPD promueve la no discriminación y el respeto igualitario de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad; como la promoción del tratamiento de los DDHH de las personas afectadas en su salud mental; la salud y rehabilitación, la accesibilidad en los espacios físicos y socialmente inclusivos, como al transporte público, entre otros derechos humanos. El desafío es garantizar en las normas jurídicas y en la realidad cotidiana, los derechos humanos —los derechos de los/as pacientes— de las personas con discapacidad.

8. El derecho a la salud de los pueblos originarios

Estos, son “los pueblos tribales en países independientes, cuyas condiciones sociales, culturales y económicas les distingan de otros sectores de la colectividad nacional, y que estén regidos total o parcialmente por sus propias costumbres o tradiciones o por una legislación especial” (art. 1.a., Convenio 169, Organización Internacional del Trabajo, 1989).

La Naciones Unidas han dicho que los «pueblos indígenas» “son comunidades, pueblos y naciones indígenas los que, teniendo una continuidad histórica en las sociedades anteriores a la invasión y precoloniales que se desarrollaron en sus territorios, se consideran distintos de otros sectores de las sociedades que ahora prevalecen en esos territorios o en parte de ellos. Constituyen ahora sectores no dominantes de la sociedad y tienen la determinación de preservar, desarrollar y transmitir a futuras

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

generaciones sus territorios ancestrales y su identidad étnica como base de su existencia continuada como pueblo, de acuerdo con sus propios patrones culturales, sus instituciones sociales y sus sistemas legales” (Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas, 2013).

Y, que el «indígena» (...) “es la persona que pertenece a una población autóctona por autoidentificación (conciencia de grupo) y que es reconocida y aceptada por esta población en calidad de uno de sus miembros (aceptación por parte del grupo). Esto otorga a las comunidades autóctonas el derecho y el poder soberano de decidir cuáles son sus miembros, sin injerencia externa.

Los Pueblos Indígenas históricamente han formado parte de los sectores más excluidos, marginados y desfavorecidos de nuestra sociedad. Ello ha repercutido negativamente en su capacidad para determinar el rumbo de su propio destino y les ha impedido adoptar decisiones sobre cuestiones esenciales que afectan sus derechos e intereses. El derecho a elegir y a participar en aquellas resoluciones que los afectan es un elemento imprescindible para que los Pueblos Indígenas puedan proteger su cultura, su idioma, su tierra, territorios y recursos, como pilares de la existencia de una sociedad.

En la reforma constitucional de 1994 se constitucionalizan los derechos de los pueblos originarios. El artículo 75, CN, dispone: *“17. Reconocer la preexistencia étnica y cultural de los pueblos indígenas argentinos. Garantizar el respeto a su identidad y el derecho a una educación bilingüe e intercultural; reconocer la personería Jurídica de sus comunidades, y la posesión y propiedad comunitarias de las tierras que tradicionalmente ocupan; y regular la entrega de otras aptas y suficientes para el desarrollo humano; ninguna de ellas será enajenable, transmisible ni susceptible de gravámenes o embargos. Asegurar su participación en la gestión referida a sus recursos naturales y a los demás intereses que los afecten. Las provincias pueden ejercer concurrentemente estas atribuciones”* (cláusula ésta que ahora es complementada por el art. 18 del CCyC).

Al reconocer “la preexistencia étnica y cultural de los pueblos indígenas argentinos” se establece la inviabilidad de desconocer su herencia cultural; lo mismo que la necesidad de promoverla; integrándolos de modo igualitario al resto de la sociedad argentina. Respetando “su identidad y el derecho a una educación bilingüe e intercultural”, esto es, el reconocimiento a su esencia indigenista. La norma constitucional trasunta un sentido humanista; a la vez que, del derecho a la diferencia, que es una expresión del derecho a la identidad personal. La expresión “desarrollo humano” es relevante, porque

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

señala la finalidad promotora que debe revestir la tierra y su uso, como espacio de radicación y de crecimiento para la integración, la cultura diferencial y la convivencia de las comunidades aborígenes.

El Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN), reconoce los derechos de las comunidades indígenas a la posesión y propiedad comunitaria de las tierras que tradicionalmente ocupan y de aquellas otras aptas y suficientes para el desarrollo humano y que ese derecho se ejerce conforme la Constitución Nacional (CN) y según lo establezca la ley (art. 18, CCyC).¹¹⁵ La norma contenida en el artículo 18, CCyC, actúa como un dispositivo de la política legislativa impuesta por la norma constitucional citada, destinada a generar medidas que doten a los integrantes de las comunidades indígenas de recursos básicos suficientes e idóneos como para superar las asimetrías estructurales que padecen, incorporando previsiones especiales con relación a su régimen tuitivo especial en el cuerpo normativo que rige las relaciones de todos/as los/as habitantes del país con los derechos y los bienes de los que disponen para el desarrollo de sus vidas.

Por otra parte, en la Argentina rige la normativa internacional específica relacionada con los derechos de los pueblos indígenas o aborígenes. Así, el Convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, aprobado por ley 24.071; el Convenio sobre Diversidad Biológica, aprobado por ley 24.375 y el Convenio Constitutivo del Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas en América Latina y el Caribe, aprobado por ley 24.544.

Regula sobre el derecho a la salud de las poblaciones indígenas la ley 23.302 sobre Política Indígena y Apoyo a las Comunidades Aborígenes (modificada por ley 25.799): Capítulo VI –De los planes de salud, arts. 18, 19, 20 y 21–. La ley 26.160 declara la emergencia en materia de posesión y propiedad comunitaria indígena (prorrogada por ley 26.554).

La Declaración sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (Naciones Unidas, 2007) es un compromiso político internacional de derechos humanos para la protección de los derechos individuales y colectivos de los pueblos indígenas. En el artículo 24 de dicha Declaración **se reconoce el derecho de los pueblos indígenas a sus propias medicinas tradicionales y a mantener sus prácticas de salud.**¹¹⁶

¹¹⁵ El legislador dispuso que “*Los derechos de los pueblos indígenas, en particular la propiedad comunitaria de las tierras que tradicionalmente ocupan y de aquellas otras aptas y suficientes para el desarrollo humano, serán objeto de una ley especial*” (norma transitoria, art. 9º, ley 26.994); ello en razón de considerarse que la complejidad del tema y su vinculación con cuestiones de derecho público exigía una regulación autónoma, fuera del Código de derecho privado.

¹¹⁶ Regula en idéntico sentido la ley 23.302 de Política Indígena y apoyo a las Comunidades Aborígenes.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

En el año 2000, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, por medio de la observación general N° 14 sobre el derecho a la salud sostuvo que (...) que *“estima conveniente identificar los elementos que contribuirían a definir el derecho a la salud de los pueblos indígenas, a fin de que los Estados con poblaciones indígenas puedan aplicar más adecuadamente las disposiciones contenidas en el artículo 12 del Pacto. El Comité considera que los pueblos indígenas tienen derecho a medidas específicas que les permitan mejorar su acceso a los servicios de salud y a las atenciones de la salud. Los servicios de salud deben ser apropiados desde el punto de vista cultural, es decir, tener en cuenta los cuidados preventivos, las prácticas curativas y las medicinas tradicionales. Los Estados deben proporcionar recursos para que los pueblos indígenas establezcan, organicen y controlen esos servicios de suerte que puedan disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental. También deberán protegerse las plantas medicinales, los animales y los minerales que resultan necesarios para el pleno disfrute de la salud de los pueblos indígenas.”*

“El Comité observa que, en las comunidades indígenas, la salud del individuo se suele vincular con la salud de la sociedad en su conjunto y presenta una dimensión colectiva. A este respecto, el Comité considera que las actividades relacionadas con el desarrollo que inducen al desplazamiento de poblaciones indígenas, contra su voluntad, de sus territorios y entornos tradicionales, con la consiguiente pérdida por esas poblaciones de sus recursos alimenticios y la ruptura de su relación simbiótica con la tierra, ejercen un efecto perjudicial sobre la salud de esas poblaciones.”

En sintonía con el concepto de salud dado por la OMS (*la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*), los pueblos indígenas vivencian la salud de modo similar, pues el bienestar es la armonía entre los individuos, las comunidades y el universo.

El derecho a la salud como derecho colectivo de los pueblos reconoce derechos diferenciados a los pueblos indígenas en virtud de sus especificidades culturales, sin que esto menoscabe el derecho a la salud y las garantías establecidas a todas las personas del país en igualdad de condiciones. Los pueblos indígenas no solo tienen derecho a conservar sus propias medicinas tradicionales y mantener sus prácticas de salud, sino también a la conservación de sus plantas, animales y minerales de interés vital desde el punto de vista médico, lo que amplía el concepto de medicina para estos pueblos.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Se aplica, también, el principio de no discriminación: *"el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social"* (Segundo párrafo de la Constitución de la OMS).

Los servicios de salud que implementen el gobierno nacional, los gobiernos provinciales y municipales deben ser enfocados desde la diversidad cultural, reconociendo la medicina tradicional de los pueblos originarios e implementar planes de salud aplicables en las propias comunidades indígenas, entre otras variables. La diversidad cultural, asimismo, debe ser la medula en la interpretación y aplicación de las normas internacionales y nacionales de derechos humanos, en protección de los indígenas cuando interactúan en el sistema de salud en calidad de pacientes.

9. Atención de la salud de los Migrantes

En el "Preámbulo" de la Constitución Nacional se establece que los objetivos planteados en el mismo se constituyen también *"para todos los hombres del mundo que quieran habitar en el suelo argentino"*. El Art. 16 C. N. prescribe que todos los habitantes de la nación argentina *"son iguales ante la ley"*. El Art. 20 C.N., por su parte, estatuye que *"Los extranjeros gozan en el territorio de la Nación de todos los derechos civiles del ciudadano"*.

Conforme el Diccionario de la Real Academia Española, el significado de los términos utilizados por nuestra Carta Magna es: i) "Habitante": "Cada una de las personas que constituyen la población de un barrio, ciudad, provincia o nación"; ii) "Extranjero": "Perteneiente o relativo a un país extranjero o al conjunto de ellos"; iii) "Ciudadano": "Persona considerada como miembro activo de un Estado, titular de derechos políticos y sometido a sus leyes." Por su parte, la Ley de Migraciones N° 25.871, en su Art. 2° prescribe que *"se entiende por "inmigrante" todo aquel extranjero que desee ingresar, transitar, residir o establecerse definitiva, temporaria o transitoriamente en el país conforme a la legislación vigente."* Teniendo en cuenta, entonces, los conceptos citados y lo normado por la Constitución Nacional, las personas extranjeras que han venido a habitar nuestro suelo (o, que ingresan, transitan, residen o se

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

establecen definitiva, temporaria o transitoriamente), gozan de todos los derechos conferidos por la legislación argentina a los ciudadanos del Estado nacional.¹¹⁷

En orden internacional, cabe citar la Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares (ONU, 1990; Internalizada por Ley 26.202): En los Arts. 9, 28, 43.1 y 45.1 se establecen los derechos de los trabajadores migrantes y sus familiares a la vida y al acceso a servicios sociales y de salud.

Argentina ha tenido tres leyes migratorias de alcance nacional: una en el siglo XIX: Ley 817 de Inmigración y Colonización; otra en el siglo XX: Ley 22.439, General de Migraciones y Fomento a la Inmigración; y, la última en el siglo XXI: Ley 25.871 de Migraciones. Entre la primera y la tercera pasaron 130 años: ambas tuvieron trámite parlamentario; la segunda provino de un gobierno de facto.

La Ley de Migraciones Nº 25.871/2004 (Reglamentada por el Decreto 616/2010) prescribe en materia de acceso a servicios sociales que *“El Estado en todas sus jurisdicciones, asegurará el acceso igualitario a los inmigrantes y sus familias en las mismas condiciones de protección, amparo y derechos de los que gozan los nacionales, en particular lo referido a servicios sociales, bienes públicos, salud, educación, justicia, trabajo, empleo y seguridad social (Art. 6º).*

A su vez, la citada ley establece en materia de derecho a la salud de los/as migrantes que *“No podrá negársele o restringírsele en ningún caso, el acceso al derecho a la salud, la asistencia social o atención sanitaria a todos los extranjeros que lo requieran, cualquiera sea su situación migratoria. Las autoridades de los establecimientos sanitarios deberán brindar orientación y asesoramiento respecto de los trámites correspondientes a los efectos de subsanar la irregularidad migratoria.” (Art. 8º).*

La ley 25.871 compromete al Estado a promover y difundir las obligaciones, derechos y garantías de las personas migrantes. Los derechos establecidos en la ley de migraciones son de cumplimiento obligatorio, es decir que todos los hospitales tienen la obligación de atender a las personas extranjeras, sin que importe si tienen DNI o no. En muchas ocasiones, las instituciones tienen procedimientos administrativos que obstaculizan el cumplimiento del derecho. Por ejemplo, en muchos hospitales existe una planilla donde debe completarse un número de DNI para asignar un turno médico. Por ello, es preciso tener en

¹¹⁷ Palacios, Carmen Elisa “La Ley de Migraciones (25.871) y su reconocimiento al ejercicio pleno del “derecho a la salud”. Antecedentes normativos y doctrinarios que dan fundamento al artículo 8”. Pub. “La Ley”, Suplemento revista “Doctrina Judicial” del 21 de abril de 2004.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

cuenta que los procedimientos administrativos propios de cualquier institución no son más importantes que una ley nacional, y nunca pueden usarse como razón para no permitir el acceso de personas extranjeras.

Esto es, todas las personas migrantes, cualquiera sea su situación migratoria (tengan o no DNI, hayan iniciado o no trámite de residencia) tienen derecho a acceder a la salud en las mismas condiciones que los nacionales. Este derecho está garantizado en los artículos 6 y 8 de la ley de migraciones Nº 25.871. Pueden acceder a todos los servicios de salud pública, incluyendo guardias, urgencias, consultorios externos, internación, tratamiento y medicación para enfermedades crónicas, etc. Si la institución de salud exige demostrar la identidad, el pasaporte o la cédula del país de origen son suficientes.

XVIII. Deberes de los/as pacientes ante el Equipo de Salud y el sistema sanitario

Las personas beneficiarias o usuarias de los servicios de salud, tienen deberes que cumplimentar ante el equipo sanitario (profesionales, técnicos/as, auxiliares, administrativos/as) y los servicios hospitalarios y/o sanatoriales (hospital, sanatorio, clínica, centro de salud, servicios, consultorio, et.). Los deberes de los/as pacientes se fundan en el respeto mutuo que se debe tener para quien entrega lo mejor de sí para prevenirlo en salud, o curarlo o cuidarlo y/o consolarlo en su estado de salud enfermedad. El/la paciente debe mirar desde su propia humanidad hacia la humanidad del otro; el/la paciente, intrínsecamente digno, que por su estado de enfermedad necesita de ese otro, portador también de dignidad, que en ese contrato que los vincula, remite a beneficencia, a justicia, a solidaridad. Deberes del/la paciente que en la relación con el equipo de salud constituyen respeto, consideración, deferencia, humanismo, colaboración.

El/la paciente (y sus parientes y allegados/as), asimismo, debe cumplimentar los deberes de ciudadanía, circunscriptos al ámbito de la prestación sanitaria: cuidar, no dañar las instalaciones hospitalarias y/o sanatoriales, como los equipamientos médicos, etcétera. El siguiente es un listado sumario de los deberes de los pacientes.

- Tratar con el debido respeto al personal del equipo de salud: auxiliares, técnicos/as, profesionales.
- Tratar con cordialidad y respeto a otros/as usuarios/as y/o pacientes del sistema sanitario.
- Informar los datos sobre el estado de salud que sean requeridos, colaborando en su obtención cuando sea necesaria por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.
- Cumplir con los turnos asignados, como con las indicaciones médicas referentes al propio tratamiento médico.
- Hacer un uso adecuado y cuidadoso de las instalaciones del hospital, sanatorio, clínica, salita, que constituyen un espacio público.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

Bibliografía

- Beauchamp, Tom L. y Childres, James F., Principios de ética biomédica, ed. Masson, S. A., 1998.
- Benavente María Isabel / Solari, Néstor Eliseo, Régimen de los menores de edad, 1ª ed., Buenos Aires, La Ley 2012.
- Cifuentes, Santos, Derechos personalísimos, 2ª ed., actualizada y ampliada, ed. Astrea, 1995.
- Cifuentes, Santos, Derechos de los pacientes, Kemelmajer de Carlucci, Aída; dir., Derechos y garantías en el siglo XXI., Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni, 1999, Volumen: U).
- Garay, Oscar Ernesto, Tratado práctico de la legislación sanitaria, 1ª ed., Buenos Aires, La Ley, 2012.
- Garay, Oscar Ernesto, Responsabilidad profesional de los médicos: Ética, bioética y jurídica: civil y penal; 2ª ed. Actualizada y ampliada, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, La Ley, 2014.
- Garay, Oscar E., Prologuista: Fernández Sessarego, Carlos, Derechos Fundamentales de los Pacientes, Buenos Aires: Ad-Hoc, 2003.
- Gelli, María Angélica, La autonomía personal y los derechos de los pacientes a vivir con dignidad, (En: LA LEY. REVISTA JURIDICA ARGENTINA, Buenos Aires, La Ley, Volumen: 2012-C, Año Edición: 2012).
- Gil Domínguez, Andrés, Muerte digna, 1ª ed., Buenos Aires, 2013.
- Kraut, Alfredo Jorge, Prologuista: Alterini, Atilio A., Los Derechos de los Pacientes, Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 1997.
- Rosales, Pablo Oscar, La discapacidad en el sistema de salud Argentina: obras sociales, prepagos y estado nacional, Ley 24.901 y normas complementarias, 2ª ed., Buenos Aires, Lexis Nexis, 2004.
- Travieso, Juan Antonio, Régimen jurídico de los datos personales, dir. J. A. Travieso, Ciudad Autónoma, de Buenos Aires, 2014.
- Von Opiela, Carolina (Coordinadora), Derecho a la identidad de género: Ley 26.743, 1ª ed., Buenos Aires, La Ley, 2012.

Manual de Derechos de los Pacientes Para el Equipo de Salud - Anexos

❖ Declaraciones, Convenciones y Pactos Internacionales de DDHH con Jerarquía Constitucional

- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre
- Declaración Universal de Derechos Humanos
- Convención Americana sobre Derechos Humanos- Pacto de San José de Costa Rica (Ley 23054).
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Ley 23.313)
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo (Ley 23.313)
- Convención para la Prevención y sanción del Delito de Genocidio (Decreto-Ley 6286/56)
- Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial (Ley 17.722)
- Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (Ley 23.179)
- Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas crueles Inhumanos o Degradantes (Ley 23.338)
- Convención sobre los Derechos del Niño (Ley 23.849)
- Convención sobre imprescriptibilidad de los crímenes de guerra y de los crímenes de lesa humanidad (Ley 24.584)
- Convención Interamericana sobre Desaparición Forzada de Personas (Ley 24.556)
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378)

❖ Normas Éticas Internacionales y Nacionales

- Carta de Derechos del Paciente. Asociación Americana de Hospitales (1973)
- Código de Núremberg. Normas éticas sobre experimentación en seres humanos (1947)
- Declaración de Ginebra – Asociación Médica Mundial (AMM, 1948)
- Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial (AMM, 1964)
- Declaración de Lisboa sobre los Derechos de los Pacientes (Asociación Médica Mundial (AMM, 1981, 1995, 2005, 2015).
- Declaración sobre la defensa del paciente. Asociación Médica Mundial (AMM - 1993, 2006).
- Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (UNESCO, 1997),
- Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003)
- Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, DUBDH) aprobada en 2005.
- Declaración sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (Naciones Unidas, 2007).
- Principios de Yogyakarta (2007) sobre DDHH relacionados con la identidad de género y la orientación sexual.
- Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento (U.S.A. – 1979)
- Manual de Ética Médica (Asociación Médica Mundial – 2005)
- Observación General Nº 14 (2000), “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU.
- Código de Ética Para el Equipo de Salud de la Asociación Médica Argentina (AMA, 2001/11)
- Código de Ética de la Confederación Médica de República Argentina (COMRA – 2008)

❖ Declaraciones Ético – Científicas

- Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata (OMS/OPS y UNICEF, 1978).

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Declaración Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud (OMS) – Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1998).

❖ Normas de Derechos humanos internalizadas en el derecho argentino.

- Convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, aprobado por ley 24.071.
- Convenio sobre Diversidad Biológica, aprobado por ley 24.375.
- Convenio Constitutivo del Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas en América Latina y el Caribe, aprobado por ley 24.544.
- Convención Interamericana para Prevenir Sancionar y Erradicar la Violencia contra La Mujer", "Convención de Belém do Pará" (Comisión Interamericana de Derechos Humanos – Organización de los Estados Americanos. Aprobada por el Estado argentino mediante Ley 24.632.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA), incorporada al derecho argentino por ley 25.280.
- Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares (ONU), Internalizada por Ley 26.202)
- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD – ONU), incorporada al derecho argentino por ley 26.378.
- Convención Interamericana sobre Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015) incorporada al derecho argentino por la Ley 27.360.

❖ Normas Jurídicas citadas en el texto

- Ley 17132. Ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración.
- Ley 23.302. Política Indígena y Apoyo a las Comunidades Aborígenes.
- Ley 25.326. Ley de protección de datos personales. Habeas Data.
- Ley 25.506. Firma digital. Régimen legal.
- Ley 25.871. Ley de Migraciones.
- Ley 25.929. Protección del embarazo y del recién nacido. Prestaciones relacionadas con el embarazo, el trabajo de parto, el parto y el postparto.
- Ley 26061. Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes.
- Ley 26.485. Ley de protección integral a las mujeres.
- Ley 26.529. Derechos del/la paciente - Derechos del/la paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.
- Ley 26.618. Matrimonio Civil. Conocida como (Conocida como "Ley de Matrimonio Igualitario").
- Ley 26.657. Derecho a la Protección de la Salud Mental.
- Ley 26.742. Ley 26.529. Modificación (Conocida como "Ley de Muerte Digna").
- Ley 26.743. Ley de Identidad de Género.
- Ley 26.812. Modificación de la Ley 26.529. Historia clínica. Historias clínicas odontológicas.
- Ley 26.862. De Reproducción Medicamente Asistida.
- Ley 26.994. Código Civil y Comercial de la Nación (CCYC).

Legislación sobre Los Derechos de los Pacientes en las Jurisdicciones Provinciales

• CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

- Ley 2783. Derechos de los pacientes con padecimientos mentales.
- Ley 3301. Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en Salud.
- Ley 5225. La Historia Clínica es propiedad del paciente.
- Ley 5709. Pacientes con la mayor información posible acerca de los posibles conflictos de intereses que podrían afectar decisiones terapéuticas.
- Decreto 58/2011. Reglamentación de la ley 3301.
- Resolución 2384/2006. Consentimiento Informado.
- Resolución 356/2009. Aprobación del nuevo formulario de consentimiento informado de uso obligatorio para todos los efectores de salud.

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Resolución 563/2018. Formulario de Consentimiento Informado.
- **BUENOS AIRES**
 - Ley 14464. Derechos del Paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhiere a ley 26529.
 - Ley 14494. Sistema de historia clínica electrónica única de cada persona.
- **CATAMARCA**
 - Ley 5325. Derechos del Paciente. Adhiere a la ley 26529.
 - Ley 5502. Derechos del Paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhiere a ley 26742.
- **CHACO**
 - Ley 4975. Acceso a la información vinculada a su salud individual.
 - Ley 6649. Declaración de los Derechos del Paciente.
 - Ley 6925. Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhiere a la ley 26529.
 - Ley 7059. Modificación de la ley 6649.
 - Ley 7581. Asistente bilingue en los casos de emergencia, traslado y hospitalización de pacientes indígenas.
- **CHUBUT**
 - Ley I-436. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado en relación con los profesionales e instituciones de la salud. Adhiere a la ley 26529.
 - Ley III-34. Declaración de voluntad anticipada.
- **CORDOBA**
 - Ley 10058. Ley de regulación del derecho a decidir en forma anticipada la voluntad respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos de encarnizamiento terapéutico que pretendan prolongar de manera indigna la vida.
 - Ley 10421. Modificación de la ley 10058.
 - Decreto 298/2014. Autoridad de aplicación de la ley 10058.
 - Decreto 1276/2014. Reglamentación de la ley 10058.
 - Resolución 242/2014. Declaración de Voluntad Anticipada para una Muerte Digna.
 - Resolución 1752/2002. Manual de procedimiento para la implementación del consentimiento informado.
 - Resolución 130/2007. Tratamiento y prevención de los aspectos psíquicos de los procesos salud-enfermedad.
 - Resolución 99/2010. Régimen de Notificación Obligatoria de los Embarazos de Alto Riesgo.
 - Resolución 879/2017. Consentimiento Informado para la Transfusión de Sangre.
- **CORRIENTES**
 - Ley 5971. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado en relación con los profesionales e instituciones de la salud. Adhiere a la ley 26529.
- **ENTRE RIOS**
 - Ley 8806. Derechos y procedimientos para internación de enfermos mentales.
 - Ley 10672. La Historia Clínica es propiedad del paciente.
- **FORMOSA**
 - Ley 1255. Derechos del paciente.
- **JUJUY**

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Ley 5645. Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento informado. Adhiere a la ley 26529.
- **LA PAMPA**
- Ley 2990. Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento informado. Adhiere a la ley 26529.
- **LA RIOJA**
- Ley 9585. Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento informado. Adhiere a la ley 26529.
- Ley 9988. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Adhiere a la ley 26812.
- **MENDOZA**
- Resolución 3542/2014. Defensoría del Paciente y Control de Calidad.
- **NEUQUEN**
- Ley 2611. Derechos y obligaciones de los pacientes.
- **RIO NEGRO**
- Ley 3076. Derechos del paciente.
- Ley 4263. Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).
- Ley 4692. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhesión a la ley 26529.
- Ley 4899. Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhiere a la ley 26812.
- Ley 5130. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.
- **SALTA**
- Ley 7544. Investigaciones biomédicas en seres humanos.
- Decreto 1434/2018. Reglamentación de la ley 7544.
- **SAN JUAN**
- Ley 7746. Consentimiento informado de los pacientes para la realización de procedimientos que comporten riesgos.
- **SAN LUIS**
- Ley V-0779. Acceso del paciente a su historia clínica.
- Decreto 605/2012. Reglamentación de ley V-0779.
- **SANTA CRUZ**
- Ley 3288. Derechos del Paciente. Adhiere a la ley 26529.
- **SANTA FE**
- Ley 13733. Derechos de los usuarios de los servicios de salud mental.
- Ley 13937. Investigaciones en salud que involucren seres humanos como sujetos de las mismas.
- Ley 13956. Sistema provincial de historia clínica electrónica. Adhiere a la ley 26529.
- Resolución 1278/11. Consentimiento Informado. Confección y Archivo de Historias Clínicas.
- Resolución 959/2019. Consentimiento Informado. Obligatoriedad del ofrecimiento del test diagnóstico del virus de inmunodeficiencia humana con información a la pareja de la mujer embarazada.
- Resolución 1032/2019. Modelo de Consentimiento Informado de Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TRHA).

Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

- Resolución 1097/2019. Modificación de la resolución 1278/11.
- **TIERRA DEL FUEGO, ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR**
- Ley 885. Derechos del Paciente. Adhiere a la ley 26529.
- **TUCUMAN**
- Ley 6580. Regulación de la investigación en salud sobre seres humanos.
- Ley 6952. Derechos del paciente.
- Ley 8906. Establecimientos de Salud de la Provincia. Adhiere a la ley 26529.



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional
2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein

Hoja Adicional de Firmas
Informe gráfico

Número:

Referencia: Manual sobre los Derechos de los/as Pacientes para el Equipo de Salud

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 132 pagina/s.