

## DERECHOS DE LOS PACIENTES. LEY 26.529

Los derechos del paciente, en especial aquellos referidos a la autonomía personal y la autodeterminación, fueron y son motivo de verdadera preocupación en las últimas décadas. El eje de la atención en salud está dado por el binomio médico-paciente, aunque con aserto, hoy se habla del trinomio medico-paciente-familia. Esta relación, antaño basada en el modelo paternalista, se encuentra en pleno proceso de adaptación al cambio de paradigma estatuido por la consagración, hoy legislativa, del principio de la autonomía de la voluntad, que se refleja en términos normativos en el derecho a la autodeterminación personal [1].

### Los Derechos del paciente: Analisis de la Ley Nº 26.529.

#### I.- Introducción

Los derechos del paciente, en especial aquellos referidos a la autonomía personal y la autodeterminación, fueron y son motivo de verdadera preocupación en las últimas décadas. El eje de la atención en salud está dado por el binomio médico-paciente, aunque con aserto, hoy se habla del trinomio medico-paciente-familia. Esta relación, antaño basada en el modelo paternalista, se encuentra en pleno proceso de adaptación al cambio de paradigma estatuido por la consagración, hoy legislativa, del principio de la autonomía de la voluntad, que se refleja en términos normativos en el derecho a la autodeterminación personal[1].

Son éstos derechos existenciales sobre los que poseemos, como tal vez en ningún otro, un verdadero monopolio, una potestad que, como dijera nuestra Corte en aquel trascendental fallo "Bahamondez", "se encuentra libre de impedimentos y conlleva la facultad de reaccionar u oponerse a todo propósito, posibilidad o tentativa de enervar los límites de esa prerrogativa"[2]

Es en este marco que nos viene dada la recientemente sancionada Ley Nº 26.529 que llego a la plana de los diarios anunciada como ley de muerte digna, pero titulada por nuestros legisladores "De los derechos del paciente", y que ya ha comenzado a generar variadas inquietudes y debates, que queremos compartir en el presente trabajo.

Sobre todo, porque estos temas referidos al derecho de la salud, a la actividad que vincula médicos y pacientes, viene ocupando mente y letra de los hombres del derecho desde hace largo tiempo y se ha convertido también, en un tema de permanente preocupación para los integrantes del equipo de salud, y con verdadero aserto si tenemos en cuenta el incremento de los índices de judicialización y litigiosidad en esta materia. De allí surge la necesidad de dictar normas, regulaciones, que echen luz sobre aquellos aspectos cuestionados de este derecho.

#### II.- Los derechos consagrados por la Ley Nº 26.529.

La ley que analizamos establece una serie de derechos a favor de los pacientes, que considera esenciales en su relación con los profesionales e instituciones de salud. Ellos son:

a) **ASISTENCIA:** El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo se podrá eximir del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo del paciente otro profesional.

b) **TRATO DIGNO Y RESPETUOSO:** El paciente tiene el derecho a que le otorguen un trato digno, respetando sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, pudor e intimidad, cualquiera sea el padecimiento, haciéndose extensivo este derecho a familiares o acompañantes.

c) **INTIMIDAD:** Toda actividad médico – asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles.

d) **CONFIDENCIALIDAD:** Asimismo, el paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración, manipulación o acceso a su documentación clínica, guarde la confidencialidad y debida reserva, salvo disposición en contrario emanada de autoridad judicial o autorización del paciente.

e) **AUTONOMIA DE LA VOLUNTAD:** Como se explicará en el próximo capítulo, 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 voluntad. La ley otorga a niños, niñas y adolescentes el derecho a intervenir en la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

f) **INFORMACION SANITARIA:** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud, que incluye el de no recibir dicha información.

g) **INTERCONSULTA MEDICA:** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión (interconsulta médica) sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

### III.- El Derecho a la autodeterminación y el consentimiento informado.

A lo largo de muchos años, por incidencia del “paternalismo médico”, las decisiones médicas recayeron en el equipo sanitario, el cual “en representación” y “en beneficio” del paciente, remplazaba su voluntad. Sin embargo, llegada una nueva era de la información, de conocimientos globalizados y masiva accesibilidad a la misma, donde los derechos personalísimos cobran especial relevancia, se estableció un nuevo orden social, en el cual los ciudadanos comienzan a conocer y reclamar por cada uno de sus derechos. De esta forma se fue imponiendo, en forma gradual, la garantía del ejercicio de la autonomía personal, que determina la posibilidad de elegir el propio

proyecto de vida, de manera autorreferencial, que constituye para todos los ciudadanos un derecho y no una actividad benéfica –en términos bioéticos- por parte de los integrantes del equipo de salud.

En este sentido, la ley que analizamos, hace propias las ideas predominantes en la doctrina y jurisprudencia actual, definiendo al Consentimiento Informado en su art. 5 como: "...la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;

A la vez, en los artículos 6 y 8 se impone, como obligatoria, de manera acertada a nuestro criterio, la obtención del consentimiento informado en forma previa a toda intervención profesional médica, incluso para los supuestos de exposiciones con fines académicos.

En este sentido se requiere brindar una adecuada información, y no el mero trámite de la suscripción de un formulario. El consentimiento informado forma parte del proceso de atención sanitaria, y el paciente debe tener una activa participación (consentimiento participado). Así, este nuevo paradigma indica que los pacientes ya no dejan librada a la decisión médica el derecho que les compete, sino que investigan acerca de su dolencia, buscan información, consultan y preguntan.

El artículo 7 elige la forma verbal como regla general para la instrumentación del consentimiento informado. No acordamos con el criterio sustentando por la norma, ya que bien sabidas son las controversias que este tema ha provocado, sobre todo en materia probatoria en los juicios por responsabilidad profesional.

Pero a poco de leer las excepciones, la regla se invierte, y se pide el CI por escrito para las internaciones, para ser sometido a una cirugía, para los procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos, así como para las prácticas que supongan riesgos y para la revocación.

La constancia del otorgamiento del consentimiento informado constituye el registro documental del proceso que no puede ser confundido con éste. Resaltamos en este punto, que la experiencia ha demostrado la existencia de importantes fallas comunicacionales en el proceso de obtención del consentimiento informado. Por ello se hace necesario dotar a los profesionales del equipo de salud de la experticia necesaria a los efectos de posibilitar el desarrollo de habilidades en el suministro de la información adecuada al paciente, de acuerdo a sus necesidades de comprensión y teniendo en cuenta variables tales como edad, condiciones socioculturales y económicas, idioma, creencias religiosas y políticas, orientación sexual, entre otros, en miras a que –lejos de ser tenidos en cuenta en forma discriminatoria- se torne posible el proceso de implementación del consentimiento informado en toda su dimensión.

Se requiere en consecuencia, un sistema de capacitación adecuado y continuo, en el ámbito sanitario y en la propia comunidad, que permita conocer el fundamento de este instituto y evite transformarlo en una mera práctica más de la medicina defensiva.

No quedan dudas a tenor de lo expuesto que un paciente puede rechazar un tratamiento, aclarando la ley que incluso puede hacerlo sin expresión de causa, lo cual da por zanjadas las discusiones, por caso, respecto del rechazo de sangre que efectúan los Testigos de Jehová y si la causa justifica el rechazo a la terapia transfusional.

Asimismo, se reafirma el derecho de los menores de edad, conforme lo estatuye la Convención de los Derechos del Niño, a intervenir en la toma de decisiones sobre su salud, abriéndose camino, como lo viene haciendo la mas moderna doctrina sobre el tema, a la aplicación de los principios relativos a la autonomía progresiva de la voluntad.

Cualquiera de nosotros, de acuerdo de determinadas circunstancias puede tener aptitud para decidir sobre algunas cosas y no sobre otras, en tanto puestos frente a la misma situación en diferentes momentos de nuestras vidas, no tenemos la misma capacidad de comprensión, entendimiento y respuesta.

La bioética como disciplina transversal, nos enseña que necesitamos reflexionar sobre estas cuestiones, que debemos crear nociones mas flexibles, que las respuestas binarias, "si-no" o "blanco-negro", no alcanzan para dimensionar los fenómenos de nuestra actual realidad social.

Nos enfrentamos frente a nuestra propia posibilidad de redireccionar y construir los conceptos de capacidad desde el punto de vista jurídico, uniéndolo con el de competencia desde el punto de vista bioético, generando gradualidades, conforme el desarrollo evolutivo de cada individuo, teniendo en cuenta la dimensión de la decisión a tomar y el alcance de sus consecuencias.

De este modo se va abriendo camino hacia la consagración efectiva de los derechos del niño, fundamentalmente hacia su propia determinación.

La Ley Nº 26.529 también previó en que casos no debe ser prestado el consentimiento informado, aunque mediante una respuesta entendemos parcial. El artículo 9 menciona el supuesto de situaciones de grave peligro para la salud pública y el de emergencias con grave peligro para la salud o la vida del paciente, y previene desde su propio articulado que la interpretación de estos casos deberá hacerse en forma restrictiva.

En este sentido, más allá de reafirmarse el interés individual del paciente, sus derechos y libertades, se postula la protección jurídica de bienes relativos a la salud pública como política de Estado, y se reconoce la existencia de restricciones a la información que le corresponde en principio otorgar al beneficiario del sistema de salud, en situaciones de riesgo que requieren la defensa de bienes públicos o comunitarios.

Empero lo expuesto, se obviaron de la excepción situaciones que se viven a diario en los establecimientos sanitarios como ocurre con los tratamientos médicos impuestos (vg. vacunación o examen prenupcial) y se optó por no incorporar al privilegio terapéutico (supuesto contemplado en la ley española que sirvió de modelo a la norma en análisis) y la renuncia del paciente a recibir información (como fue regulado aisladamente en el inciso f) del artículo 2º).

Por último se estatuye la posibilidad de revocación de la decisión del paciente o su representante, debiéndose dejar expresa constancia de ello en la historia clínica (art. 10).

#### IV.- Directivas Medicas Anticipadas.

Uno de los aspectos que consideramos más relevantes es la consagración legislativa a nivel nacional de las Directivas Médicas Anticipadas, que hasta ese momento solo se encontraban reguladas aisladamente y a nivel local.

Se trata del ejercicio de actos de autoprotección, con base en el derecho de autonomía de la voluntad, que permiten manifestar con anticipación conductas autorreferentes, acordes a los deseos y convicciones de cada individuo, dejando expresa constancia de sus indicaciones, las que deberán ser respetadas en el momento en que no se encuentre en condiciones de expresarlas.

Es una guía orientadora para la determinación de las pautas a seguir en el tratamiento del paciente, importante en momentos como los actuales, donde se judicializan temas que como los que se han detallado, resultan ajenos al ámbito jurisdiccional. Una directiva entendemos, puede influir positivamente en el ejercicio de la actividad profesional, atenuando la sensación de temor frente a una posible situación de litigiosidad.

Tengamos presente que el desarrollo tecnológico y farmacológico alcanzado ha facilitado la continuación de la vida y la curación de un número cada vez mayor de enfermedades, pero por otro lado, la aplicación inapropiada o desproporcionada de muchos de esos tratamientos ha tenido por único fin dilatar la muerte. En tal sentido, ello ha hecho perder de vista la propia finalidad de la medicina, que no consiste en prolongar la vida a cualquier costo o simplemente dilatar el momento de la muerte, sino en mejorar la salud y la calidad (no cantidad) de vida.

En este orden de ideas se ha manifestado la jurisprudencia expresando: "...se trata, precisamente del respeto por la vida humana, pero en su íntegra dimensión, no sólo circunscripta a las funciones fisiológicas elementales. El hombre no sólo vive porque respira y porque su corazón late. El hombre vive porque piensa, porque siente, porque se comunica, porque se relaciona. Esto último es, precisamente, lo que a cada uno de nosotros nos interesa de nuestras vidas; es lo que tenemos miedo de perder si perdemos la vida (...) Si eso es lo que verdaderamente nos importa ¿qué es lo que el derecho debe proteger? ¿El derecho a respirar? ¿O el derecho al desarrollo de nuestras dimensiones psíquica y social? Naturalmente, se impone la respuesta negativa a la primera pregunta y positiva a la última..."[3].

Consideramos que la voluntad del paciente siempre debe entenderse soberana en cuanto a su libre determinación de someterse o no a determinado acto médico,[4] aún en situaciones en donde la vida del paciente se ponga en riesgo. Porque, en realidad de lo que se trata es de redefinir el valor vida y sumarle dignidad lo que implica vivir con convicciones (ej. Testigos de Jehová) o con un status mínimos de placeres. [5]

La Ley Nº 26.529, en su artículo 11 establece no sólo el deber por parte del profesional de acatar la voluntad manifestada anticipadamente por el paciente, sino que le impone un único límite, para el supuesto que ellas impliquen el desarrollo de prácticas eutanásicas, supuesto en que se tendrán por inexistentes. Es importante aclarar que la Directiva Médica Anticipada no se confunde con ninguna práctica

eutanásica, el supuesto contemplado en la norma, se refiere al caso en el que mediante una directiva se intente disimular un acto eutanásico, supuesto en el cual la ley correría el velo de la apariencia para atacar con la nulidad, la práctica eutanásica encubierta.

Lamentablemente, la confusa redacción de la norma puede frustrar el fin propio que el legislador tuvo en miras al sancionarla, y así cuestiones interpretativas o reglamentarias restringir la aplicación del instituto o bien terminar judicializando nuevamente la salud.

## V.-Previsiones sobre la Historia Clínica

Entre los documentos sanitarios que surgen durante el transcurso de la relación médico-paciente, existe uno en particular que por su especial importancia requería inexorablemente una regulación uniforme y unívoca –de orden público- con aplicación en todo el territorio de la Nación. El instrumento al cual hacemos mención no es otro que la Historia Clínica, la cual es definida por la ley 26.529, art. 12, como el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.

Es por demás evidente la necesidad de determinar normativamente los aspectos esenciales que deben encontrarse presentes en cada historia clínica que se confeccione en el marco de la atención de salud. En tal sentido, antes de la sanción de la ley que se comenta solo teníamos a nuestra disposición algunos instrumentos legislativos locales, combinados con algunas resoluciones ministeriales dispersas que regulaban solamente aspectos particulares (vg., el plazo de guarda de la historia clínica). Sin embargo la jurisprudencia comenzó a dictaminar, a través de sus sentencias, cuales son los datos que se deben incluir sin excepción en la misma, así como quien resulta su titular, fijando pautas para acceder a la información que pudiere constar en la misma a través de numerosos casos en los cuales la inexistencia de historia clínica, o deficiencia en su confección, derivó en una presunción contraria a los médicos y establecimientos de salud frente a reclamos por responsabilidad médica.

Tales principios encontraron su cauce en la norma recientemente sancionada. De aquella surge que la confección de la historia clínica es obligatoria en términos jurídicos, además de configurar un deber en términos ético-profesionales, debiendo ser completada –además- en orden cronológico y requiriéndose la foliatura de sus hojas, dado que el orden temporal de cada una de las anotaciones permite evaluar integralmente la evolución de un paciente, así como los actos desarrollados por los profesionales o auxiliares de la salud según las circunstancias del momento. En este orden, el número de folio incorporado en cada página conlleva necesariamente a satisfacer y complementar este requisito, asegurando la continuidad progresiva de cada una de las incorporaciones que se efectúen en la historia clínica.

La ley enumera al solo efecto enunciativo cuales son los asientos que deberían registrarse en la historia clínica. A este respecto, incluye a todos los actos médicos realizados o indicados, incluyendo a aquellos afines con el diagnóstico presuntivo; los datos que individualizan al paciente y su grupo familiar, datos de identificación del profesional interviniente y los antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos del paciente. Es de vital importancia destacar que según el inc. d) del art. 15 de la ley, los registros de los actos llevados a cabo por los profesionales y auxiliares deben ser claros y precisos, en tanto debe tenerse presente que la historia clínica debe ser llevada de

manera tal que cualquier profesional interviniente en la atención del paciente pueda comprender cada uno de los actos llevados a cabo previamente.

Finalmente, en cuanto a parámetros de confección se trata, la norma bajo análisis agrega dos características adicionales. En primer lugar, según el art. 16, la historia clínica debe ser íntegra, en el sentido de que la misma no solo se encuentra conformada por los respectivos asientos, sino que se complementa con otros documentos sanitarios, como los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, así como los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas, todos ellos con el sumario respectivo sobre la agregación o desglose de los mismos a la historia clínica. Luego, en su art. 17 consagra la unicidad de la historia clínica, al exigir la confección de un único documento por cada establecimiento de salud.

Una de las novedades que incorpora el legislador a través del texto de la norma, radica en la propiedad de la historia clínica. Históricamente ha existido consenso entre nuestros jueces y pensadores jurídicos acerca de atribuir la titularidad en cabeza del establecimiento, clínica o médico particular, reconociendo en el paciente la propiedad sobre los datos que en ella figuraban. Tal solución parece ser la más lógica y funcional a los efectos de satisfacer los intereses de cada uno de los actores involucrados, puesto que si el ordenamiento jurídico exige al galeno la guarda de la historia clínica por un período de tiempo determinado, garantizando debidamente el acceso a los datos por parte del paciente, no parece razonable otorgarle a éste último la propiedad de la misma.

Tal cual anticipáramos, y con un criterio opuesto al aquí sostenido, se ha optado por otorgar la titularidad de la historia clínica al paciente, constituyendo en depositarios de aquella a los establecimientos asistenciales públicos y privados y a los profesionales de la salud en su carácter de propietarios de sus consultorios profesionales, exigiéndole a éstos la guarda y custodia de la misma durante un plazo de 10 años, a contar desde la última actuación en la historia clínica [6].

Sin desmedro de lo expuesto, no podemos estar más de acuerdo en que el paciente debe tener acceso irrestricto a los datos consignados en aquella, puesto que la información allí contenida es, sin duda alguna, de su propiedad exclusiva y es aquél - junto a su representante legal, en caso de ser un incapaz- el primer legitimado para solicitarla. La ley también otorga legitimación para acceder a ella, con la autorización del paciente, al cónyuge o persona que conviva con él en unión de hecho, sean o no del mismo sexo[7], así como los herederos forzosos y los profesionales del arte de curar.

#### IV.- Conclusión

La Ley 26.529 presenta, conforme el análisis que hemos efectuado, aspectos positivos, tal como el afianzamiento de derechos; la regulación de institutos conocidos sobre los que existía acuerdo doctrinal y jurisprudencial; el favorecimiento de algunos aspectos relativos a la relación medico-paciente y el ordenamiento a nivel nacional y con carácter de orden público, del deber de información, su instrumentación y la confección de la Historia Clínica.

Pero por otra parte, observamos aspectos negativos relativos al desconocimiento de la pacífica doctrina y jurisprudencia aplicada a institutos que regulan el derecho de la salud, la omisión de legislar los deberes del paciente y los derechos del personal que

integra el equipo de salud, tratándose de una relación eminentemente bilateral basada en un contrato de prestación de servicios asistenciales.

No podemos soslayar que el verdadero problema de nuestro sistema de salud consiste, sobre todo para aquellos sectores mas vulnerables de la población, en el acceso al mismo, dado que estos derechos pueden ser ejercidos recién cuando se ha ingresado a la categoría de paciente.

Deseamos que esta ley contribuya -más allá de las deficiencias en su técnica legislativa y de redacción- a que el eje de la discusión vuelva al afianzamiento de los derechos fundamentales y a disminuir los altos índices de litigiosidad en el ámbito de la salud.

**Dra. Marisa Aizenberg**  
**Directora Académica del Observatorio de Salud – Facultad de Derecho – UBA**

---

[1] LORENZETTI RICARDO “El deber de información y su influencia en las relaciones jurídicas” LL 1990-B-1001

[2] Bahamondez, Marcelo. 06/04/1993 - Corte Suprema de Justicia de la Nación

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

[4] COBAS, MANUEL “Derecho Civil – Parte General”, pag. 100, Ed Universidad

[5] LORENZETTI, RICARDO “Derecho a rechazar los tratamientos médicos..”, JA-1994-844

[6] Sobre este punto la ley deja sin efecto expresamente lo establecido por la Resolución Nro. 648/86 de la Secretaría de Salud, que establecía un plazo de 15 años de guarda.

[7] La forma de acreditar el vínculo invocado será establecida por vía reglamentaria.