

Autonomía de la voluntad. Directivas médicas anticipadas TEDH. *Case of Pindo Mulla v. Spain*, 17 de septiembre de 2024

*Por Pablo Javier Bürki**

1. Introducción

El presente trabajo tiene por objeto analizar el fallo “Pindo Mulla vs. España” resuelto por el TEDH. En el mencionado caso, el tribunal resuelve a favor de la víctima la necesidad de ponderar derechos como la autonomía de la voluntad, el respeto a la dignidad y el derecho a profesar un culto por encima del derecho a la vida, cuando por el alcance de manifestaciones de voluntad las personas puedan y tengan la plena conciencia de determinar qué es mejor para su vida, su salud, en cuanto a continuar con un tratamiento o no, priorizando la dignidad humana y entendiendo que estos planteos también son parte del derecho a la vida.

El siglo XXI formaliza y legisla sobre discusiones que tiempo atrás se encontraban frenadas o lentificadas en su debate, por tener un halo de tabú en la sociedad, ya que ponían en miras ciertos paradigmas que atraviesan (al día de hoy) elementos de carácter moral y de autoridad epistémica, haciendo indiscutible a la ciencia médica y con ella a los médicos de decidir sobre el cuerpo y la vida de sus pacientes.

En el primer caso, el carácter moral refiere a desafiar parámetros sociales, éticos y religiosos como la muerte; en el segundo, se trata de la aparición de nuevos derechos, como los derechos del paciente,

* Abogado (UNR). Profesor de Introducción a la Filosofía y Ciencias Sociales (UNR). Secretario académico del Centro de Estudios e Investigaciones en Derechos Humanos Prof. Juan Carlos Gardella (UNR).

que desafían el discurso médico positivista de que ante el diagnóstico hay un sujeto pasivo –paciente– que debe ser pensado y decidido en su salud y continuidad de vida o muerte por quienes detentan un discurso científico hegemónico, por el mero hecho de conocer sobre el tema y ser portador de esa *episteme* que le permite decidir.

Las modernas legislaciones a nivel mundial fueron incorporando los derechos de los pacientes, otorgando plena autonomía a la voluntad de decidir sobre su salud y su cuerpo; aun antes de conocerse un diagnóstico negativo, la persona de manera libre y consciente, puede decidir e influir a futuro sobre su salud. Tal es el caso de las conocidas “directivas médicas anticipadas”.

En cada legislación las directivas médicas anticipadas han alcanzado un estatus de instituto jurídico, pero su aplicación no es homogénea en cada país o región –como se verá en el fallo en cuestión–. Lo cierto es que entran en la órbita de los derechos personalísimos, reforzando la estructura de derecho subjetivo de la dignidad de la persona humana, ya que deben ser tomadas como determinantes y como manifestación de la voluntad indiscutible –aun por la justicia– llegado el momento de que deban cumplirse.¹

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

El derecho a la autonomía de la voluntad se materializa y se expresa entre otros actos, a través de la emisión de una directiva médica anticipada, en donde cada persona encuentra la posibilidad de decidir anticipadamente conductas autodeterminantes, acordes con los más íntimos deseos, valores y sentimientos. Es por ello que entendemos que la consagración normativa del derecho a manifestar una directiva médica anticipada implica un importante avance para toda la sociedad, en el camino hacia el respeto y la valoración del derecho a la autonomía de la voluntad y los derechos personalísimos (Aizenberg y Reyes, 2012: 2).

Vale decir que en ellas los sujetos que hacen uso de este instituto jurídico de la bioética pueden decidir sobre su salud y su cuerpo, negando ciertas prácticas médicas para ser aplicadas en ellas, rechazando ciertos tratamientos o terapias, más allá de su grado de eficacia.

¹ En nuestro país, las directivas médicas anticipadas se encuentran legisladas en la Ley N° 26529, del año 2009, sobre derechos del paciente en su relación con los profesionales y las instituciones de salud, en su artículo 11. Más tarde fueron incorporados en el artículo 60 del CCyCN, dentro del Título I, capítulo III “Derechos y actos personalísimos”. En ambas legislaciones se destaca la importancia de rechazar tratamientos preventivos o paliativos, ante una posible enfermedad que pueda tornarse irreversible, dejando expresamente sentado el carácter revocable de las mismas y la prohibición de aquellas que configuren prácticas eutanásicas.

2. Los hechos del caso

Rosa Edelmira Pindo Mulla, de nacionalidad ecuatoriana y radicada en España desde hace tiempo, es una testigo de Jehová, cuya queja ante los órganos jurisdiccionales plantea que durante una intervención quirúrgica de urgencia le habían hecho tres transfusiones de sangre, a pesar de haber manifestado previamente su postura de rechazo ante estas prácticas por sus creencias religiosas.

En mayo de 2017, la Sra. Pindo Mulla fue atendida en el Hospital de Santa Bárbara de Soria, perteneciente a la Comunidad Autónoma de Castilla y León, por un problema de retención urinaria, producto de mioma uterino, al cual los médicos le prescribieron una intervención quirúrgica para extirparlo. Ella aceptó la decisión médica, pero informó al Hospital su negativa a recibir transfusiones de sangre por su fe religiosa, siendo esta información registrada el 4 de agosto de 2017, de conformidad con lo establecido por la Ley N° 41/2002, de la cual más adelante desarrollaremos en sus puntos más relevantes para este tema en cuestión.

La firma de la demandante en el documento de voluntades anticipadas fue presenciada por tres testigos, de acuerdo con las formalidades previstas por la ley. Ese mismo día, la demandante depositó su voluntad anticipada en el Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla y León.

Después de varios ingresos al Hospital de Soria por sangrados y dolores abdominales fuertes, el 6 de junio de 2018 fue ingresada al servicio de obstetricia y ginecología debido a que los resultados de los análisis de sangre arrojados ese mismo día no fueron positivos y dieron un agrandamiento del mioma más allá de lo habitual. Le informa el médico que la atiende sobre la posibilidad de llevar adelante una transfusión de sangre debido a la gran anemia que tenía, a lo que ella se niega, ratifica lo informado y el médico deja por escrito la negativa de la paciente.

Ante el avance de la anemia y la disminución de la hemoglobina, la situación de la Sra. Pindo Mulla se iba complicando cada vez más, así que el equipo médico decidió su traslado al Hospital La Paz de Madrid, conocido por ofrecer formas de tratamientos que no implican transfusiones de sangre, situación que fue aceptada por la paciente que se encontraba en pleno uso de sus facultades mentales.

La paciente fue trasladada en una ambulancia de cuidados intensivos con un médico a bordo. Ante esta urgencia, se lleva la historia clínica, pero no la documentación de su directiva anticipada (registrada). El médico que la acompaña se pone en contacto con otro médico del Hospital La Paz y le comenta que la paciente, además de la gravedad y lo delicado de su estado de salud, se niega a hacerse transfusiones de sangre por sus creencias religiosas.

Al conocer el cuerpo médico del Hospital La Paz la situación que en breve iban a abordar, envían un fax al juez de turno informando el estado delicado de salud en que la paciente se encuentra y que rechaza las transfusiones de sangre por ser testigo de Jehová, pidiéndoles al juez saber cómo proceder ante la inestable salud de la paciente.

Esta petición se lleva a cabo mientras la ambulancia se encontraba en camino, sin que la Sra. Pindo Mulla tuviera conocimiento de ella. En ningún momento, se nombró la identidad de la Sra. Pindo Mulla, pudiendo ser cualquier paciente que haya ingresado ese día, con las mismas características y problemáticas de salud. La decisión del juez de turno fue autorizar el procedimiento, en salvaguarda del derecho a la vida y a la integridad física de la paciente.

Al llegar al hospital La Paz la paciente se encontraba consciente. Los médicos consideraron que existía un riesgo inminente para la vida de la demandante debido a la cantidad de sangrado y que requería una intervención quirúrgica inmediata. Al tratarse de una urgencia médica, el personal del hospital no siguió el procedimiento habitual de solicitud de consentimiento informado para procedimientos quirúrgicos.

Por su parte, la Sra. Pindo Mulla no aportó documento alguno en el que se hiciera constar su negativa a la transfusión sanguínea ni hizo referencia a su voluntad médica anticipada, que, en cualquier caso, no formaba parte del expediente físico que le enviaron desde Soria. Tampoco se consultó al Registro Nacional de Voluntades Médicas Anticipadas, donde también figuraba su voluntad. La Sra. Pindo Mulla seguía entendiendo que se le iba a realizar una embolización de la arteria uterina, sin haber sido informada de la naturaleza de la intervención que iba a realizarse. Durante la operación se produjo una hemorragia tan grande que tuvieron que hacerle tres transfusiones de sangre.

Al día siguiente se informa a la Sra. Pindo Mulla las acciones tomadas en la intervención quirúrgica; ella manifiesta su desacuerdo por esas prácticas y que se ha violado su integridad física, libertad religiosa, y su tutela judicial.

3. La omisión en la toma de decisiones por los organismos judiciales

La Sra. Pindo Mulla, una vez que tomó conocimiento de que su voluntad fue quebrada en un proceso quirúrgico por una decisión judicial, pidió la anulación de la misma, aduciendo que se ha tomado una decisión judicial sobre su cuerpo y salud por una petición unilateral de la cual no fue consultada, y ni siquiera se había comunicado su identidad al juez (lo cual violaba el art. 24.1 de la Constitución Española).

En sus argumentos, que fueron recorriendo el sistema judicial interno, la afectada esgrime que sufrió una injerencia judicial injustificada, así como una intervención médica coercitiva, ya que se le había impuesto una forma de tratamiento médico que tanto los médicos como el juez sabían que ella rechazaba por motivos religiosos. Pese a que los tribunales insistían con que las directivas no estaban en el expediente presentado al Hospital La Paz, el consentimiento informado carecía de su firma, por lo que no existía certeza de la voluntad fehaciente de la peticionante. Y en tal sentido los médicos y el Hospital actuaron con la información que tenían a su alcance, priorizando la salud y el derecho a la vida.

La Audiencia Provincial desestima el recurso planteado por la Sra. Pindo Mulla, quien recurrió ante el Tribunal Constitucional. El 9 de octubre de 2019 tres jueces de la Corte Constitucional declararon

inadmisible el recurso, sin abordar el fondo del asunto, sobre la base de que había una “clara ausencia de violación de un derecho fundamental protegido por el recurso de amparo”.

Uno de los planteos que toma el TEDH es la omisión en la toma de decisiones por parte de la actora, que está vinculada con el derecho a la información, al omitir antes de la intervención quirúrgica el consentimiento informado de la Sra. Pindo Mulla –que se encontraba en perfectas condiciones mentales para prestarlo–.

En su relato, la Sra. Pindo Mulla alegó que los tribunales habían cometido un error al concluir que no había habido una denegación de tratamiento fiable o válida; su posición había sido transmitida muy claramente a sus cuidadores, tanto verbalmente como por escrito, incluso en su Directiva Médica Anticipada que había sido registrada debidamente. Antes de emitir su fallo, la jueza de turno debió asegurarse que actuarán de conformidad con su obligación de respetar los deseos de la paciente, previa petición de esta información que se encontraba al alcance.

Al omitir la información necesaria de conocer al paciente y sus deseos respecto de su salud, y prestar su consentimiento informado para decidir si quiere un tratamiento o qué tipo de tratamiento quiere, se viola su derecho a la autodeterminación informativa y a su autonomía de voluntad, por ende, se configura una violación a un derecho fundamental no solo de la integridad física de la persona sino a su dignidad.

4. El marco jurídico relevante y la decisión del TEDH

El TEDH tomó en consideración las normativas regionales pero también el derecho interno que consiste en esta materia en un plexo normativo abundante para arribar a su decisión final, a saber: los artículos 15, 16 y 148 de la Constitución Española, el artículo 9 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio de Oviedo, 1997), los Principios 1 y 16 de la Recomendación CM/REC 2009 del Comité de Ministros del Consejo de Europa y la Resolución N° 1859/2012 de la Asamblea Parlamentaria, el artículo 3 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, los artículos 5 y 6 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), y el artículo 11 de la Ley N° 41/2002.

El Registro Nacional de Voluntades Médicas Anticipadas está previsto en el artículo 11.5 de la mencionada Ley y fue creado por el Real Decreto N° 124/2007. Una vez registrada la voluntad médica anticipada en la Comunidad Autónoma correspondiente se notifica al Registro Nacional en el plazo de siete días y se recibe copia de la misma, quedando de esta manera efectivizado el registro de la directiva médica anticipada.

La Sra. Pindo Mulla cumplió con este requisito legal y redactó su voluntad anticipada en la Comunidad Autónoma de Castilla y León. La legislación pertinente en esta región es la Ley N° 8/2003, que indica que la Junta de Castilla y León regulará los modelos de registro, así como el procedimiento adecuado para que, en su caso, se garantice el cumplimiento de las voluntades médicas anticipadas de

cada persona, que deberán constar siempre por escrito e incorporarse a su historia clínica, todo ello sin perjuicio de la normativa aplicable en la legislación básica del Estado.

5. La decisión del TEDH

En primer lugar, el TEDH ha reconocido que la posición de la demandante se trata esencialmente de una cuestión de principios y la forma de reparación que solicitó ante los tribunales nacionales reflejaba esto, por lo cual ella misma descarta que se trate de un error médico o negligencia médica.

Por esta razón, considera que los derechos invocados estaban basados en su fidelidad a las enseñanzas religiosas que ella profesa. En el mismo sentido, el Tribunal considera que la cuestión refiere principalmente a la autonomía y la autodeterminación del paciente en relación con el tratamiento médico, y que puede examinarse adecuadamente a la luz del artículo 8 del CEDH, siendo claro que esto entra en el ámbito del “respeto a la vida privada”.

En base a las pericias médicas presentadas, el TEDH observa que la paciente se encontraba consciente, que pudieron recabar la información necesaria, sobre todo en los registros de directivas médicas anticipadas, y obtener un consentimiento informado de acuerdo a lo deseado por ella.

Respecto de la toma de decisiones omitida, el TEDH plantea que si bien la información brindada a la jueza de turno, de parte del Hospital La Paz, fue insuficiente, y se ha cometido el grave error de omitir la identidad de la paciente en cuestiones básicas como su nombre y apellido, la jueza debió indagar en las condiciones de la paciente para conocer si podía prestar de manera plena, libre y autónoma su consentimiento para rechazar las transfusiones de sangre.

No obstante, ante la situación planteada dijo: “el Tribunal puede aceptar que, en vista de las circunstancias y el grado de urgencia, la posibilidad práctica de involucrar a la demandante en lo que era la etapa crítica del proceso –el procedimiento ante el juez de turno– se vio muy reducida” (TEDH, 2024: párr. 176), y que el derecho a la vida es el máximo de los derechos que también aglutina los demás derechos protegidos en la Convención como la intimidad y la libertad religiosa.

En tal sentido, el TEDH cita el caso “Testigos de Jehová de Moscú”, donde ha decidido que la libertad de aceptar o rechazar un tratamiento médico específico era vital para la autodeterminación y la autonomía personal. Para los jueces,

un paciente adulto competente era libre de decidir sobre la cirugía o el tratamiento médico, incluida la transfusión de sangre [...] Si bien el interés público en proteger la vida y la salud de los pacientes era legítimo y muy fuerte, el interés de la autonomía del paciente era aún más fuerte, y que la libre elección y la autodeterminación eran en sí mismas componentes fundamentales de la vida (TEDH, 2010: párr. 136).

Pese a lo señalado, según lo dispuesto por la Ley N° 41/2002, ante situaciones que dificulten conocer el consentimiento informado del paciente, se puede obtener de los parientes o familiares. Esta conducta también fue omitida en el proceso de toma de decisiones.

El TEDH concluye admitiendo la demanda, porque se ha violado en la toma de decisiones el respeto de la vida privada consagrado en el artículo 8 del CEDH, leído a la luz del artículo 9 sobre libertad de conciencia y religiosa. Por ende, no se respetó suficientemente la autonomía de la demandante que deseaba ejercer para observar y cumplir con una enseñanza importante de su religión.

6. Conclusiones finales

Como se mencionó en la introducción, las legislaciones modernas fueron incorporando a lo largo de este siglo derechos y actos personalísimos que, si bien durante el siglo anterior habían generado una larga y profunda discusión, hoy son parte de un derecho positivo que permite ampliar el campo de los derechos personalísimos. Ello implicó profundizar en la autodeterminación plena y libre en personas adultas respecto de la disposición de su cuerpo y salud.

De esta manera, el campo de los derechos humanos como el derecho a la intimidad y a la vida, son permeables a subsumir la autonomía de las personas en la elección sobre disponer de su cuerpo y salud en tanto continuar o no con un tratamiento médico.

Este campo de derecho fue encontrando su identidad en las leyes dentro de lo que se conoce como “derechos del paciente”, y con ellos la consagración de derechos como el consentimiento informado y las directivas médicas anticipadas se transforman en los bastiones de la autonomía de las personas en estas elecciones.

El principio de la autonomía se ha convertido en uno de los más fundamentales de la bioética, dando a las personas (pacientes) un grado de libertad en sus acciones y elecciones que no deben ser constreñidas ni obstaculizadas por los demás, ni aun por la ciencia médica. Para entender por qué una persona piensa lo que piensa, actúa como actúa o valora lo que valora, es útil no desarraigar sus acciones, ideas o valores del contexto que los hace posibles y de las circunstancias que configuran sus modos o estilos de vida. Ello es lo que desde la época griega ya se reconocía como la autonomía personal (*autos*-sí mismo y *nomos*-ley), generada sobre el prisma de la libertad (Kemelmajer de Carlucci, 2024: 60).

Esa autonomía es de un amplio campo de decisiones en la que un ser humano puede ejercer su pensamiento y desarrollar sus ideas, como así también el derecho a revocar o rectificar lo que han decidido. Esta idea es esencial dentro del campo de los derechos del paciente porque no solo se verá plasmada en un tiempo presente –como puede ser la prestación de un consentimiento informado–, sino que impacta a futuro, decidir si el día de mañana quiere ese paciente que le practiquen tal tratamiento, cuando ya sus condiciones psíquicas no le permitan discernir ni decidir en esa función.

El Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona planteó:

La libertad de la persona y la autonomía individual adquieren una especial relevancia en las relaciones asistenciales. En este ámbito, uno de los aspectos más remarcables es la posibilidad de que la persona pueda establecer previsiones por si en el futuro se convierte en paciente y no se encuentra en condiciones de decidir sobre la acción terapéutica a recibir...Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio, si bien hay que tener en cuenta que una innovación en hábitos tan arraigados no es de esperar que tenga lugar rápidamente, y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones sanitarias (Royes, 8).

El valor de la persona humana y el respeto de su autonomía en las tomas de decisiones deben ser prioritarios en el Estado de derecho y en la democracia. El derecho no solo debe adelantarse a leer ese deseo de los sujetos sobre las decisiones que tomen sobre su cuerpo y salud, sino que debe garantizar legislando que se pueda materializar sin ninguna clase de perjuicio.

Referencias bibliográficas

- Aizenberg, M. y Reyes, R. (2012). El reconocimiento del derecho a la autodeterminación en el ordenamiento jurídico argentino. La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la Ley 26.529, Observatorio de Salud - Facultad de Derecho - UBA.
- Domínguez Martínez, J. (2009). Orden Público y Autonomía de la voluntad. En J. A. Sánchez Barroso (ed.), *Cien años de derecho civil en México 1910-2010. Conferencias en homenaje a la Universidad Nacional Autónoma de México por su centenario*. Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Autónoma de México.
- Kemelmajer de Carlucci, A. (2024). Las directivas anticipadas en el derecho argentino. *Revista Cubana de Derecho*, 4(1).
- TEDH. *Case of Jehovah's Witnesses of Moscow and others v. Russia*, Application N° 302/02, Court (First Section), 10 de junio de 2010.
- TEDH. *Case of Pindo Mulla v. Spain*, Application N° 15541/20, Court (Grand Chamber), 17 de septiembre de 2024.
- Royes, A. (2010). Documento sobre las voluntades anticipadas. *Revista de Bioética y Derecho*, (18). Barcelona: Universitat de Barcelona. Recuperado de <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/>