

El final de la vida y las paradojas del consentimiento por representación. Un comentario a la sentencia de la Corte Suprema en el caso "M. A. D."(*), Por Lafferrière, Jorge Nicolás y Pucheta, Leonardo - El Derecho 264-179

1

Introducción

En la causa "D., M. A. s/declaración de incapacidad", el 7-7-15 la Corte Suprema de Argentina dictó sentencia autorizando a quitar la alimentación y la hidratación a un paciente que se encontraba en estado de "mínima conciencia" desde hacía 20 años. La Corte Suprema consideró que se encontraban cumplidos los recaudos del art. 2º, inc. e), de la ley 26.529 según la reforma de la ley 26.742 (2012) que dispone que el paciente "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".

Si bien la Corte constata que el paciente "no ha brindado ninguna directiva anticipada formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debe adoptarse en relación a la situación en que se halla actualmente" (consid. 18), consideró que la voluntad del paciente para el retiro de esas medidas de soporte vital se encontraba acreditada por declaración jurada de sus hermanas, quienes estaban habilitadas para dar testimonio de la voluntad de M. A. D. en virtud del art. 6º de la citada ley 26.529, reformado por la ley 26.742, que a su vez remite al art. 21 de la ley 24.193 en cuanto a los requisitos y orden de prelación del llamado "consentimiento por representación".

El paciente, M. A. D., falleció por una neumonía el mismo día de la sentencia, que no llegó a ser ejecutada. Ciertamente, el caso de M. A. D. y su contexto era dramático y excepcional. Podemos decir que emergen tres grandes cuestiones: si era aplicable al caso la ley 26.742; si el retiro de la alimentación y la hidratación, sea o no por aplicación de la ley 26.742, resulta compatible con el derecho a la vida, y si era suficiente la declaración jurada de las hermanas para considerar que la acción autorizada se correspondía con la voluntad del paciente.

Sobre las primeras dos temáticas referidas a la vida y el retiro de la alimentación y la hidratación, nos remitimos a otros trabajos(1), dejando asentado: a) que a nuestro entender no resultaba aplicable la ley 26.742, pues exige que la situación del paciente sea "terminal" y ello no se cumplía en este caso; b) que, aun si se considerara aplicable la ley, correspondía hacer un examen de su proporcionalidad y ello permite concluir que el retiro de la alimentación y la hidratación supone provocar la muerte por inanición y deshidratación, lo que resulta incompatible con las exigencias del derecho a la vida.

Hechas estas aclaraciones, con la delicadeza que supone esta temática, nos permitimos proponer algunas reflexiones sobre la sentencia en sus aspectos ético-jurídicos con foco en la problemática del consentimiento por representación y cómo impacta en la relación médico-paciente. Presentaremos, en primer lugar, la normativa aplicable al consentimiento por representación en Argentina; luego veremos cómo trata el tema la sentencia bajo análisis, y finalmente formularemos algunas reflexiones sobre este tipo de consentimiento en el contexto más amplio de la relación médico-paciente y la tendencia a exaltar la autonomía de la voluntad, con las paradojas que ello conlleva.

2

El consentimiento por representación en la ley argentina

Inicialmente, la ley 26.529 no había resuelto adecuadamente el problema del consentimiento por representación. El art. 6º disponía: "Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente" y el art. 2º de la ley en su texto original se refería a las personas menores de edad: "Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud". Justamente Tobías criticó la confusa redacción de la ley 26.529 en el supuesto de incapacidad o de imposibilidad de comprender la información a causa del estado físico o psíquico y que el texto no planteaba un orden de prelación ni priorizaba al que en esos momentos se ocupa del paciente(2).

La ley 26.742 modificó el art. 6º de la ley 26.529, que ahora dispone:

"Artículo 6º: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijan por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

"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 las personas mencionadas en el art. 21 de la ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

"Sin perjuicio de la aplicación del 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".

La reforma de la ley 26.742 se refiere a dos puntos: a) se explicita la potestad de los representantes legales de tomar decisiones sobre el final de la vida rechazando el encarnizamiento terapéutico; b) se precisan los requisitos y el orden de prelación en la toma de decisiones.

El decreto reglamentario 1089/12 agregó algunas precisiones:

"Art. 5: ...Habrá consentimiento por representación cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo; en cuyo supuesto, la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación referido anteriormente para tales fines.

(...)

"Cuando los mismos puedan comprender tales alcances, se escuchará su opinión, sin perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, para la toma de decisión correspondiente. Para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su

participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento.

"Para que opere el consentimiento por representación, tratándose de personas vinculadas al paciente, ubicadas en un mismo grado dentro del orden de prelación que establece el presente artículo, la oposición de una sola de estas requerirá la intervención del comité de ética institucional respectivo, que en su caso decidirá si corresponde dar lugar a la intervención judicial, sólo en tanto resultaren dificultades para discernir la situación más favorable al paciente.

"El vínculo familiar o de hecho será acreditado; a falta de otra prueba, mediante declaración jurada, la que a ese único efecto constituirá prueba suficiente por el plazo de cuarenta y ocho (48) horas, debiendo acompañarse la documentación acreditante. Las certificaciones podrán ser efectuadas por ante el director del establecimiento o quien lo reemplace o quien aquél designe".

Igualmente, debe tenerse presente lo dispuesto por el art. 10 del decreto 1089/12: "Ante dudas sobre la prevalencia de una decisión de autorización o revocación, en los casos en que hubiere mediado un consentimiento por representación, debe aplicarse aquella que prevalezca en beneficio del paciente, con la intervención del comité de ética institucional respectivo, fundado en criterios de razonabilidad, no paternalistas. Para ello, se dará preeminencia a la voluntad expresada por el paciente en relación a una indicación terapéutica, incluso cuando conlleve el rechazo del tratamiento".

La reforma y especialmente el decreto reglamentario intentan precisar cómo se debe actuar en los casos en que la persona sea incapaz o bien esté imposibilitada de brindar el consentimiento. Se remite a una norma previa, la ley 24.193 de Ablación e Implante de Órganos. Sin embargo, creemos que subsisten las dudas sobre el problema de fondo. No se brindan criterios objetivos para la toma de decisiones en torno a la salud del paciente, ni se incluyen criterios sobre la existencia de eventuales conflictos de intereses.

Por su parte, López Delgado ha criticado la remisión a la ley 24.193 afirmando que "no es lo mismo legislar y decidir sobre la disponibilidad de los órganos de un cadáver que sobre la vida y la muerte de quien está vivo, máxime cuando esa vida puede continuar indefinidamente. Precisamente el hecho de legislar sobre cadáveres permite a la ley 24.193 presumir la voluntad de donación en caso de diferencias entre personas con igual grado de prelación"(3). Y el mismo autor cuestiona que los representantes puedan rechazar tratamientos necesarios para conservar la vida, como intervenciones quirúrgicas y transfusiones de sangre, entre muchas otras, pues "si así fuera establecería la plena disponibilidad de la vida ajena y su correlato un derecho personalísimo, sería ejercitable por representación presunta"(4). López Delgado enfatiza que esta decisión contradice la

jurisprudencia sobre rechazo de tratamientos que es restrictiva cuando lo hace un representante.

El nuevo Código Civil y Comercial de la Nación también contiene disposiciones sobre este tema, que introducen alguna complicación porque alteran sutilmente criterios de la ley 26.742. Dispone la parte pertinente del art. 59 de la ley 26.994(5):

"Artículo 59.- Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud (...) Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

"Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente".

En síntesis, el ordenamiento jurídico argentino se caracteriza:

a) por un consentimiento por representación en los casos en que el paciente esté imposibilitado de expresar su voluntad y no haya dejado directivas anticipadas;

b) por establecer un orden de prelación según el criterio del art. 21 de la ley 24.193;

c) y, respecto de los criterios de actuación de los representantes, según el art. 21 de la ley 24.193, deben dar testimonio de la voluntad de la persona por medio de una declaración jurada. Sin embargo, una lectura atenta de la redacción del art. 6º de la ley 26.529 y del art. 5º del decreto reglamentario 1089/12 permite advertir que al representante "la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación referido anteriormente para tales fines". Si la información se brinda al "representante" es para que tome una decisión considerando el mejor interés del paciente. De otra forma no tendría sentido que le brinden la información para un consentimiento informado. La información, en todo caso, la tendría que

haber recibido el paciente cuando expresó la voluntad que ahora vendría a testimoniar el representante. Además, el art. 5º del decreto establece como criterio que "para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento". No menciona sus preferencias ni sus deseos y se ubica en línea con la búsqueda de su mejor interés.

d) La interpretación que señala que los representantes deben limitarse a testimoniar la voluntad del paciente encuentra un obstáculo insalvable si nos encontramos en el caso de que un paciente no haya dejado, bajo ninguna forma, su voluntad. En tal caso, es indudable que ha de procederse según el mejor interés.

e) Respecto del orden de prelación, se advierte que el nuevo Código Civil y Comercial contiene una enunciación que dispone que "el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente". Surgen dudas acerca de si esta enumeración es meramente enunciativa o bien taxativa, y si se trata de una enumeración que reemplaza a la enumeración de la ley 24.193 y cómo se resuelven eventuales conflictos entre ambas normas.

3

El consentimiento por representación

en el caso "M. A. D."

En el marco antes descripto, nos adentramos ahora en el análisis de la sentencia de la CS en el caso "D., M. A.". Cabría sintetizar el camino seguido por el máximo tribunal para arribar a la decisión comentada destacando tres elementos: 1) la posibilidad de renunciar a tratamientos, 2) la necesidad de contar con la expresión de voluntad del paciente y 3) la procedencia de la actuación por representación.

Respecto del primer punto, es dable destacar que no pareciera evidenciarse la situación de hecho

requerida por el art. 2º, inc. e), en relación con la posibilidad de rechazar tratamientos, en tanto no se acreditó el estadio terminal requerido por la norma. Si bien excede la delimitación planteada al comienzo del trabajo, luce insoslayable reparar en un elemento que tornaría endeble la argumentación posterior de la Corte.

"Si bien M. A. D. no padece una enfermedad, lo cierto es que, como consecuencia de un accidente automovilístico, ha sufrido lesiones que lo colocan en un estado irreversible e incurable. En efecto, tal como se ha señalado anteriormente, hay coincidencia entre los profesionales que lo han examinado en cuanto a la irreversibilidad o incurabilidad de su situación, sin que se hayan expresado fundamentos médicos –según los estándares científicos reconocidos a nivel internacional– o acompañado antecedentes que permitan suponer que tenga posibilidades de recuperarse de su actual estado. Esta circunstancia llevó a uno de los profesionales médicos que relevó su situación a manifestar que se trata de un paciente desahuciado en estado terminal".

Respecto de la posibilidad de renunciar a tratamientos, el fallo hace referencia a los arts. 2º, inc. e), y 5º, inc. g), de la ley 26.529, entendiendo que resultaba apropiado encuadrar el estado de salud del paciente y la petición formulada de retiro de medidas de soporte vital dentro de lo contemplado en dichos artículos. La línea argumental de la CS en torno al segundo punto advertido se apoya en el principio de autonomía del paciente, consagrado positivamente en el art. 2º, inc. e), de la ley 26.529 e íntimamente ligado al principio de reserva.

"En innumerables precedentes ha resaltado el valor de la autodeterminación de la persona humana con fundamento en el artículo 19 de la Constitución Nacional, no solo como límite a la injerencia del Estado en las decisiones del individuo concernientes a su plan de vida, sino también como ámbito soberano de este para la toma de decisiones libres vinculadas a sí mismo".

Lo dicho se encuentra alineado con lo sostenido por gran parte de la doctrina. Gelli, por ejemplo, destaca que "de lo dispuesto en el art. 19 de la Constitución argentina pueden derivarse criterios para resolver el problema del resguardo y la defensa de la vida humana sin afectar, por ello, la autonomía personal, la zona de reserva de cada habitante del país"(6). Ahora bien, no es tan clara la alusión al principio de reserva en dos supuestos: a) cuando la acción se orienta a provocar la muerte, pues está afectando el derecho a la vida, lo que sucede, por ejemplo, en caso de retiro de la alimentación y la hidratación; y b) cuando la voluntad del paciente se encuentra excluida. Si bien ante la incapacidad del paciente o la imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico la norma prevé que podrá ser dado por las personas mencionadas en la ley 24.193 de acuerdo a los requisitos y el orden de prelación allí establecido(7), lo que puede resultar razonable en algún caso, no pareciera ser la autonomía del paciente el fundamento de la medida instada, pues aquella, como se dijo, no se expresa ni siquiera de forma precaria.

Sin embargo, la Corte consideró que se encontraba garantizada la formación del consentimiento del paciente en los términos del art. 5º de la referida norma y, luego, profundizando, aclara que también se prevé en la normativa vigente la posibilidad de que el consentimiento fuere otorgado por los representantes del paciente cuando este se encontrare imposibilitado para expresar su voluntad. Dado que la condición que aquejaba a M. A. D. le impedía brindar dicho consentimiento, haciendo referencia a la remisión al art. 21 de la ley 24.193 –establecida en el art. 6º de la ley 26.529– la Corte reconoció la legitimidad de las hermanas del paciente para renunciar a las medidas de alimentación e hidratación que lo mantenían con vida:

"Por aplicación del sistema establecido por el legislador, son determinadas personas vinculadas al paciente –impedido para expresar por sí y en forma plena esta clase de decisión–, los que hacen operativa la voluntad de este y resultan sus interlocutores ante los médicos a la hora de decidir la continuidad del tratamiento o el cese del soporte vital".

Expresa la Corte que en la legitimidad reconocida a las hermanas de M. A. D. no se explicita una sustitución o una representación de la voluntad del paciente, sino una auténtica expresión de esta. Reside en este punto el centro de la cuestión por resolver: ¿cuál es el alcance de la actuación por representación en el contexto de la renuncia a tratamientos? ¿Se encuentra garantizado el respeto de la autonomía del paciente?

Entendemos que en estas situaciones no se forma un consentimiento informado del paciente. Al respecto, advertimos que el art. 5º de la ley 26.529, luego de la modificación introducida por el art. 2º de la ley 26.742, exige que se brinde información clara, precisa y adecuada con respecto al estado de salud, el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos, los beneficios esperados del procedimiento, los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles, la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto, las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados, el derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o 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, y el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

A su turno, el art. 6º del mismo cuerpo normativo, en efecto, establece la ya destacada remisión al orden de prelación consignado en el art. 21 de la ley 24.193, pero dejando en claro en la última parte del artículo que sin perjuicio de ello "deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus

posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario".

En el caso, además de no existir manifestación por parte del paciente en cuanto a la posibilidad de rechazar medidas de alimentación e hidratación, es interesante el reconocimiento de la Corte en torno a la ausencia de directivas anticipadas. Señaló al respecto que "de las constancias de la causa surge que M. A. D. no ha brindado ninguna directiva anticipada formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debe adoptarse con relación a la situación en la que se halla actualmente. Tal omisión no puede entenderse indicativa de voluntad alguna si se tiene en consideración que al momento del accidente no solo no se encontraban vigentes las normas que aquí se examinan, sino que esa práctica no era habitual ni se hallaba tan difundida socialmente la posibilidad de hacerlo como ocurre en la actualidad" (consid. 18).

Lo dicho resulta destacable por cuanto, en efecto, la posibilidad de establecer directivas anticipadas no se encontraba prevista a nivel normativo ni consolidada como costumbre, del mismo modo que no se encontraba vigente legislación alguna que previera la posibilidad de renuncia de tratamientos y mucho menos de medidas de alimentación e hidratación. Es más, al momento del siniestro (23-10-94) todavía no se había promulgado la ley 26.066, la que sustituyó el art. 21 de la Ley de Trasplantes de Órganos y Materiales Anatómicos.

Para la disposición de directivas anticipadas, el art. 11 de la ley 26.529 establece claramente que estas no podrán implicar el desarrollo de prácticas eutanásicas, y, cuando así fuere, se las tendrán como inexistentes. Además, impone solemnidades específicas: "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" (el subrayado nos pertenece).

Por otro lado, aunque la crítica exceda el marco de la sentencia comentada, es dable destacar que la normativa vigente establece más formalidades para brindar el propio consentimiento que para hacerlo por representación, y en ese sentido advertimos cierta incoherencia en la norma, la que se plantea casi uniformemente a nivel doctrina como una verdadera garantía a la autonomía de la voluntad(8).

Por su parte, el art. 7º de la Ley de Derechos del Paciente establece que el consentimiento podrá ser verbal con excepción en algunos supuestos específicos en los que deberá ser por escrito y debidamente suscrito, a saber: "a) Internación; b) Intervención quirúrgica; c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos; d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley; e) Revocación; f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5º deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser

firmada por todos los intervinientes en el acto" (el subrayado nos pertenece).

Una vez más, el ordenamiento pareciera ser más exigente para la manifestación de la propia voluntad que para el ejercicio de la representación en situación de imposibilidad del paciente. Como se ha dicho, lo dramático de situaciones de hecho como las tratadas en este caso pone de manifiesto la fragilidad a la que se pueden exponer los pacientes más vulnerables, aquellos que requieren de la actuación de sus representantes para la toma de decisiones tan relevantes como definitivas. Justamente, en el momento de mayor vulnerabilidad y ante las decisiones más trascendentes, se omite la consideración del bien objetivo y se acude a un débil fundamento probatorio como es una mera declaración jurada.

A modo de profundización y retomando otro aspecto central del fallo comentado, cabe reparar en la oportunidad en que debe determinarse la prelación establecida en el art. 21 de la ley 24.193. Lo dicho, por cuanto establecerla al momento del siniestro o hacerlo veinte años después puede conducir a resultados opuestos.

Todo ello nos permite afirmar que pretender ubicar la autonomía de la voluntad como fundamento de esta decisión constituye un exceso que desvirtúa los criterios de fondo que deben regir la relación médico-paciente. En los casos de personas imposibilitadas de expresar su voluntad, queda en evidencia la necesidad de contar con criterios objetivos más allá de la autonomía y que refieren al interés superior de la persona.

4

La problemática del consentimiento

por representación

4.1. Posibles esquemas de toma de decisión en pacientes inconscientes

La cuestión que resolvió la CS no era nueva. Desde el caso de Karen Ann Quinlan(9), la cuestión de quién decide en caso de que el paciente esté inconsciente, no haya dejado directivas anticipadas(10) y le sea imposible expresar su voluntad, presenta intensos debates y nos conduce a algunas paradojas. Por un lado, como nunca antes se exalta la autonomía de la voluntad del paciente en relación con los tratamientos médicos y se consagra el consentimiento informado como regla decisiva para las intervenciones sobre la persona humana. Por el otro, ante la urgencia y la necesidad de resolver situaciones en las que tal autonomía no puede ejercerse y por las exigencias del derecho a la vida, la integridad física y la salud, se deben establecer procedimientos para la toma de decisiones.

Así, en ese caso de paciente inconsciente y sin directivas anticipadas, corresponde en primer lugar señalar que hay que descartar la posibilidad de tomar decisiones que importen poner fin a su vida de manera deliberada, ya sea por acción o por omisión. Ello es exigencia de justicia en doble sentido: en primer lugar, por el carácter inviolable del derecho a la vida que no es disponible ni siquiera por su titular(11); en segundo lugar, porque la decisión de quitar la vida a una persona constituye una grave injusticia que afecta ese derecho a la vida. Como hemos dicho, consideramos que retirar la alimentación y la hidratación supone una decisión encaminada a acelerar la muerte, que no se produciría por el cuadro de base del paciente, sino por inanición o deshidratación, que son cuidados ordinarios y proporcionados.

En ese contexto, para el caso transcrito y para las decisiones que no signifiquen poner fin a la vida deliberadamente, se requiere determinar quién está habilitado para tomar decisiones. Es decir, dado que no podemos contar con el consentimiento informado del paciente, debemos recurrir a otras personas para la toma de decisiones. En un plano teórico, podemos pensar distintas situaciones(12):

a) la decisión la adopta el médico, limitada a los casos de vida o muerte y ante las urgencias, basada en el mejor interés del paciente(13);

b) la decisión queda a cargo de un representante, generalmente un familiar, a cuyo fin es habitual que se establezca un orden de prelación para tales decisiones(14);

c) la decisión compartida por el médico y los familiares del paciente. Cai y otros describen el proceso de toma de decisiones compartidas (shared decision-making process) en el ámbito de las Unidades de Terapia Intensiva en Neurociencias y lo señalan como un punto intermedio entre la autonomía (toma de decisiones por el paciente o su representante con instrucciones precisas) y el paternalismo (toma de decisión por el médico)(15). Estos autores proponen acciones para los

profesionales que trabajan con los representantes, por medio de encuentros con los familiares, manejo de las emociones y cargas que significa la toma de decisiones, preparación de la información y de las reuniones y seguimiento de las reuniones previas y posteriores, mediación en caso de conflictos, etc.(16).

Como hemos visto, entre los tres posibles criterios, la ley 26.742, al reformar la ley 26.529 y remitir al art. 21 de la ley 24.193 sobre los requisitos y orden de prelación, se inclina por el llamado "consentimiento por representación". Se trata de una tendencia que podría considerarse como compatible con el principio de autonomía exaltado en la relación médico-paciente.

4.2. El consentimiento por representación

y sus paradojas

En el contexto de la exaltación de la autonomía de la voluntad del paciente, se tiende a buscar formas de conocer cuál era esa voluntad en caso de que él no pueda expresarla o no la haya dejado expresada. Se encuentra aquí una de las primeras paradojas de estas tendencias: el principio de autonomía de la voluntad se ve forzado hasta procurar alcanzar algún tipo de certeza sobre las preferencias de la persona, de un modo que por momentos parece olvidar que lo que está en juego es la vida y la salud y que las situaciones en las que interviene un médico suponen un conocimiento muy especializado y preciso, enormemente condicionado por las circunstancias y hechos del caso en un momento dado(17). Sin embargo, la prevalencia del criterio de autonomía ha llevado a concebir un llamado "consentimiento por representación" que está dado por familiares o personas allegadas al paciente. Sobre esta figura profundizaremos en este apartado.

Lejos de ser pacífica la problemática del consentimiento por representación, se verifica un debate sobre quién decide y bajo qué criterios. Respecto de quién decide, a falta de un mandato o directiva anticipada de la persona, se establece un orden de prelación, como lo hizo la ley 26.742. En este sentido, desde la lógica de la autonomía de la voluntad, algunos autores se preguntan si el orden de prelación fijado por la ley es el que habría elegido la persona(18). También se señalan las perspectivas culturales de la persona que pueden indicar la adopción de decisiones dando prioridad a la familia. Igualmente, el representante puede equivocarse respecto de las preferencias del paciente, o bien proyectar las propias preferencias en el paciente.

En cuanto a los criterios de decisión, se pueden enumerar cuatro variantes:

i) que el representante decida por sí tomando en cuenta el mejor interés del paciente;

ii) que el representante decida reconstruyendo la valoración que habría hecho el paciente (substituted judgement);

iii) que el representante construya un criterio preferencial (constructive preference) tomando en cuenta tanto el criterio de sustitución como el del mejor interés(19). Para algunos autores, en esta línea se ubicaría el criterio de la ley 26.742 cuando remite a la ley 24.193(20);

iv) que el representante testimonie la voluntad del paciente. Este es el criterio adoptado por la Corte con base en la remisión del art. 6º de la ley 26.529 al art. 21 de la ley 24.193.

Al respecto, entre los límites y debilidades de estos criterios para el consentimiento por representación, se pueden mencionar lo siguiente:

a) El testimonio de la voluntad del paciente puede basarse en un comentario dicho al paso o de forma irreflexiva. La voluntad puede haber sido cambiante, o haberse expresado en contextos emotivos que condicionaban el juicio o bien haberse efectuado sin los elementos ni la información requeridos para un adecuado discernimiento.

b) Se pueden aplicar al consentimiento por representación las críticas que se formulan a las directivas anticipadas y que se vinculan con la dificultad de anticipar una multitud de posibles escenarios médicos y de proyectar cómo estará el paciente en una variedad de impredecibles estados mentales(21). Por otra parte, cierta vaguedad o indeterminación de las directivas puede resultar en graves problemas interpretativos, como, por ejemplo, si se afirma que una decisión debe ser tomada en caso de que no existan razonables posibilidades de recuperación.

c) Testimoniar la voluntad de una persona no constituye un consentimiento informado en sentido

propio. En efecto, a simple vista se advierte que las exigencias que plantea el llamado "consentimiento informado" en términos de proceso de diálogo para la toma de una decisión no se cumple en este consentimiento por representación. El paciente representado no habrá recibido la información que se exige habitualmente para un consentimiento válido. De allí que su voluntad no puede considerarse esclarecida y se apoya muchas veces en meras emociones. Por otra parte, si se brinda la información al representante, ello terminaría resultando irrelevante, pues este no tendría más opción que indicar cuál era la voluntad del paciente. La relación médico-paciente parece reducida a una mera prestación de servicios y queda desprovista de los profundos valores humanos que la caracterizan y que se vinculan con la búsqueda del bien del enfermo y su curación.

Un reciente artículo resume algunos problemas vinculados con la toma de decisiones en unidades de cuidado intensivo de neurociencias. Allí se señala que la capacidad para tomar una decisión se vincula con comprender la información recibida, apreciar la naturaleza de las distintas alternativas y sus consecuencias, manejar y requerir racionalmente información, y comunicar las preferencias, en el marco de las convicciones personales(22). Ello incide aun en los casos en que la persona de alguna manera interactúa con su entorno. Sin embargo, en razón de las características que presentaba el caso de M. A. D., en este trabajo nos concentramos en los supuestos en que la persona no puede expresarse bajo ninguna circunstancia por un estado de inconsciencia.

d) Cantor señala que los tribunales en algunos estados como Misuri y Nueva York han exigido para admitir la decisión del representante que el paciente deje evidencia "clara y convincente" de que él o ella habría querido esa acción en las circunstancias dadas(23). Aunque dicho autor considera este requisito como "riguroso e imprudente", reconoce que es constitucional. Así, para tales legislaciones, una mera declaración jurada no bastaría como prueba suficiente de la voluntad expresada.

e) En el caso de la voluntad "reconstruida" por el representante que replica lo que habría decidido el paciente si de alguna manera "milagrosa" estuviera consciente y capaz para tomar en cuenta las circunstancias(24), nos encontramos claramente con una "ficción" de autonomía, pues la persona nada ha dicho. Y se aplican las mismas problemáticas referidas a la falta de un auténtico consentimiento informado.

f) Entre nosotros, Tobías enfatiza la importancia de revisión judicial en caso de negativa por parte del representante legal del incapaz cuando resulte abusiva, y cita un fallo de Chile y la ley francesa Kouchner(25). Gelli señala la importancia de brindar información rigurosa en los casos de consentimiento por representación "para no inducir eventuales rechazos, en especial de familiares en un grado de parentesco más lejano"(26).

g) Algunos autores analizan los flancos débiles que supone la toma de decisión por un representante y señalan que no puede soslayarse que, tratándose de familiares, existan potenciales conflictos de intereses. Se mencionan posibles incentivos financieros, diferencias en las convicciones religiosas o las creencias, y los conflictos familiares(27). Es interesante advertir que, si bien el art. 12 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobado por nuestro país por ley 26.378 y con jerarquía constitucional por ley 27.044, remite a los deseos y preferencias de la persona, también incorpora el criterio de "conflicto de intereses" e "influencia indebida" como límites a la acción de las personas que ayudan a expresar la voluntad de la persona con discapacidad.

h) En muchos casos, no habrá forma de determinar cuál fue la verdadera voluntad del paciente y así el criterio decisivo será el del mejor interés, que supone un proceso de diálogo y toma de decisión entre el médico y el representante. Igualmente, la posibilidad de decisiones abusivas o arbitrarias por parte de los representantes y las indicaciones de tratamiento que surgen del saber médico obligan a dar al criterio médico un lugar preponderante en estas situaciones críticas.

En esta dificultad para resolver los casos de negativa a un tratamiento por parte del representante pueden advertirse las intrínsecas tensiones que involucran las decisiones sobre el final de la vida y la insuficiencia que presenta el mero criterio de la autonomía de la voluntad, que necesariamente requiere armonizarse con el principio de respeto a la vida, máxime cuando no hay persona en condiciones de expresar la voluntad.

5

Conclusiones

Como hemos dicho, creemos que en la situación que enfrentaba la Corte no resultaba aplicable la ley 26.742 y que, aun en caso de que se hubiera considerado aplicable, correspondía señalar que retirar la alimentación y la hidratación son acciones que provocan la muerte y, por tanto, constituyen una injerencia indebida y desproporcionada que afecta el derecho a la vida. Sin perjuicio de ello, en este comentario nos hemos focalizado en la otra debilidad de la sentencia: la aplicación de un débil consentimiento por representación a partir de una declaración jurada sobre la voluntad del paciente.

Afirma el fallo que en el caso se ponen en juego el derecho a la vida y el derecho a la autonomía personal, pero entendemos que en rigor de verdad tal tensión no existía, en tanto al derecho a la

vida del causante se oponían manifestaciones de parientes que cabría calificar como insuficientes para satisfacer las exigencias de la normativa vigente en materia de consentimiento informado y no se hallaba acreditada en las actuaciones opinión alguna del paciente. Sobre la base de las consideraciones realizadas, advertimos cierta dificultad para reconocer una relación directa entre el principio de autonomía de la voluntad del paciente y el retiro del soporte vital.

Dice la Corte: "No se trata de valorar si la vida de M. A. D., tal como hoy transcurre, merece ser vivida pues ese es un juicio que, de acuerdo con el sistema de valores y principios consagrado en nuestra Constitución Nacional, a ningún poder del Estado, institución o particular corresponde realizar" (consid. 25). Sin embargo, sobre una débil voluntad reconstruida por declaración jurada, creemos que la sentencia termina decidiendo sobre la vida del paciente, quien queda sin cuidados mínimos, como son la alimentación y la hidratación.

El caso deja en evidencia los límites del llamado "consentimiento por representación" y las paradojas a las que conduce la tendencia a exaltar el principio de autonomía de la voluntad del paciente. Tal autonomía queda muy desdibujada cuando se buscan mecanismos de reconstrucción de la voluntad que terminan por dar bases muy débiles a las decisiones. Es como si todos los desarrollos que llevaron a la elaboración de la doctrina de la necesidad de un consentimiento informado fueran dejados de lado por un criterio pragmático de decisión que, a fin de no quebrar la coherencia del sistema, aparenta dar un fundamento basado en la voluntad del paciente. Cuando la persona es más vulnerable y necesitada de protección, se rebajan las exigencias propias del consentimiento, se quita peso al criterio médico y se transfiere poder de decisión a una voluntad reconstruida con una pobre base probatoria. Creemos que este tipo de situaciones ameritan una profundización de la relación médico-paciente, en búsqueda del bien de la persona concreta, según el saber médico y con el aporte propio de los familiares, dando prioridad al derecho a la vida y la salud.

VOCES: BIOÉTICA - CONSTITUCIÓN NACIONAL - CORTE SUPREMA DE LA NACIÓN - CULTO - DERECHO COMPARADO - DERECHOS HUMANOS - DISCAPACITADOS - FILOSOFÍA DEL DERECHO - IGLESIA CATÓLICA - JURISPRUDENCIA - LEY - MÉDICO - MEDIDAS PRECAUTORIAS - PERSONA - PODER JUDICIAL - PODER LEGISLATIVO - PROVINCIAS - SALUD PÚBLICA - TRATADOS Y CONVENIOS - ORGANISMOS INTERNACIONALES - CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL

(*) Nota de Redacción: Sobre el tema ver, además, los siguientes trabajos publicados en El Derecho: Eutanasia: su tratamiento en la doctrina y el derecho comparado, por Susana J. Facorro y Susana N. Vittadini Andrés, ED, 171-980; El debate ético-jurídico en torno al ensañamiento terapéutico y la eutanasia, por Roberto Andorno, ED, 171-973; Para reflexionar sobre la eutanasia o sobre el "seudo derecho de morir con dignidad", por Liliana A. Matozzo de Romualdi, ED, 194-887; Eutanasia: una decisión personalísima, por Alberto Jorge Gowland, ED, 212-590; La eutanasia en el marco de los procesos de reingeniería social, por R. Pablo Yurman, ED, 215-884; Eutanasia: cuando la ambigüedad, mata, por Hernán Solares, ED, 225-729; La eutanasia en el derecho hebreo y comparado, por Gabriel A. Minkowicz y Daniel Vear, ED, 233-743; Aportes para pacientes y familiares respecto de la ley 26.742 de muerte digna, por María Elisa Petrelli, EDFA, 32/-5; La ley

26.742 y su interpretación a la luz de un reciente fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, por Silvia Marrama, ED, 248-802; "La eutanasia siempre debe ser prohibida", según la Asamblea Parlamentaria de Europa, ED, 246-873; El caso "M. D.": eutanasia a petición de las curadoras del enfermo, por Jorge Nicolás Lafferrière, ED, 252-881; De la muerte digna a la indignidad del crimen (el caso "Marcelo Diez"), por Siro M. A. De Martini, ED, 255-1143; El caso "Diez". Un leading case provincial con perspectiva nacional, por Marcelo J. Herrera, ED, 255-1145; ¿Es lícito suspender los líquidos a una persona en estado vegetativo o de mínima conciencia? Reflexiones a propósito de un caso, por Lenin De Janon Quevedo y Rubén Revello, ED, 255-1150; Amicus curiae, por María Paula Casanova, ED, 255-1155; A propósito de Marcelo Diez –dignidad, calidad y sacralidad de la vida–, por Virginio D. Bressanelli (S.C.J.), ED, 255-1163; ¡Marcelo Diez está vivo!, por Virginio D. Bressanelli (S.C.J.), ED, 255-1164; Dictamen de la Procuración en la Argentina avanza hacia la eutanasia de un paciente, por Jorge Nicolás Lafferrière, ED, 257-913; Análisis de la sentencia de la Corte Suprema sobre la llamada "muerte digna", por Jorge Nicolás Lafferrière, ED, diario n° 13.771 del 17-7-15; Argentina: Corte Suprema autoriza desconexión de paciente en estado de mínima conciencia, por María Inés Franck, ED, diario n° 13.771 del 17-7-15. Todos los artículos citados pueden consultarse en www.elderecho.com.ar.

(1) Lafferrière, Jorge N., Análisis de la sentencia de la Corte Suprema sobre la llamada "muerte digna", en

<http://centrodebioetica.org/2015/07/analisis-de-la-sentencia-de-la-corte-suprema-sobre-muerte-digna/>; Lafferrière, Jorge N. - Viar, Ludmila A., La Corte Suprema y la cuestión del retiro de la alimentación y la hidratación. Comentario al fallo "D. M. A.", 14-7-15, MJ-DOC-7320-AR | MJD7320; Lafferrière, Jorge N. - Zabaleta, Daniela B., Decisiones sobre el fin de la vida en una sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, La Ley del 15-7-15, AR/DOC/2360/2015.

(2) Tobías, José W., El asentimiento del paciente y la ley 26.529, Acad. Nac. de Derecho, 2010 (septiembre), 20-1-11, 5 - DFyP, 171.

(3) López Delgado, Floreal, La ley 26.742 de Muerte Digna, 30-7-12, MJ-DOC-5895-AR.

(4) Ídem.

(5) Dado que el caso "M. A. D." se resolvió antes de la entrada en vigencia del nuevo código no fue necesario para la CS analizar su aplicación al caso concreto. Ese tema excede los alcances de este comentario.

(6) Gelli, María A., La autonomía personal y los derechos de los pacientes a vivir con dignidad, La Ley, Suplemento Especial sobre Identidad de Género y Muerte Digna, mayo de 2012, pág. 93.

(7) Pizzolo, Calogero, Muerte digna, la ley, La Ley, Suplemento Especial sobre Identidad de Género y Muerte Digna, mayo de 2012, pág. 110.

(8) Arrigone, María C., Admirable consecuencia de un cambio cultural. Algo más sobre muerte digna, La Ley, Suplemento Especial sobre Identidad de Género y Muerte Digna, mayo de 2012, pág. 84.

(9) In re "Quinlan", 355 A.2d 647 (N.J. 1976).

(10) Sobre el tema de las directivas anticipadas, ver Lafferrière, Jorge N. - Muñiz, Carlos, Directivas anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial Unificado, La Ley, DFyP 2015 (junio), 147, AR/DOC/1411/2015.

(11) No profundizaremos aquí los problemas de la eutanasia y el suicidio asistido. Ver Lafferrière, Jorge N., La eutanasia y la justicia en el final de la vida, en Tratado de los derechos constitucionales, Julio C. Rivera (h.) y otros (dirs.), AbeledoPerrot, 2014, págs. 822-862.

(12) Reiteramos que entendemos estas decisiones en el marco del respeto al derecho a la vida y excluyendo toda posible acción u omisión que provoque la muerte, admitiendo las acciones de renuncia al encarnizamiento terapéutico y entendiendo que quitar la alimentación y la hidratación son siempre cuidados debidos al paciente y su retiro es una forma de provocar la muerte.

(13) Ver Krupp, Aaron N., Health Care Surrogate Statutes: Ethics Pitfalls Threaten the Interests of Incompetent Patients, West Virginia Law Review, 1998, vol. 101, págs. 99-128 (quien plantea los flancos débiles desde un punto de vista ético de la decisión tomada por los representantes y también por los médicos, señalando como posibles problemas incentivos de tipo económico y el paternalismo).

- (14)** En el citado caso "Quinlan", la Suprema Corte de Nueva Jersey consideró que Karen Ann Quinlan, si hubiera estado consciente, habría tenido el derecho a resistir las medidas de soporte vital y que, dada su incapacidad, ese derecho tenía que ser ejercido por un "guardián" o representante, como su padre. Ver Cantor, Norman L., *Twenty-Five Years After Quinlan: A Review of the Jurisprudence of Death and Dying*, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, junio 2001, vol. 29, pág. 182.
- (15)** Cai, Xuemei y otros, *Patient Preferences and Surrogate Decision Making in Neuroscience Intensive Care Units*, *Neurocritical Care*, 20-5-15, DOI 10.1007/s12028-015-0149-2.
- (16)** La estructura propuesta para el proceso de toma de decisiones compartidas es planificación, preparación, reunión, consejos para la reunión, seguimiento posterior a la reunión.
- (17)** Parece oportuno dejar expresada la importancia de esta distinción entre las decisiones autónomas vinculadas con los más diversos aspectos de la vida, de las decisiones vinculadas con actos médicos en los que está en juego la vida y la salud y en los que el principio de solidaridad exige una reacción proporcionada y decidida a favor del mejor interés del paciente, por la indisponibilidad del derecho a la vida.
- (18)** Kohn, Nina A. - Blumenthal, Jeremy A., *Designating Health Care Decisionmakers for Patients without Advance Directives: a Psychological Critique*, *Georgia Law Review*, 2008, vol. 42, págs. 979-1018.
- (19)** Cantor, Norman L., *Twenty-Five Years...*, cit., pág. 193.
- (20)** Ver Rey, Malena, *Muerte digna: un paso atrás*, <http://ar.bastiondigital.com/de-vida-o-muerte/muerte-digna-un-paso-atras> (acceso: 10-7-15).
- (21)** Cantor, Norman L., *Twenty-Five Years...*, cit., pág. 182.
- (22)** Cai, Xuemei y otros, *Patient Preferences and Surrogate...*, cit.
- (23)** Cantor, Norman L., *Twenty-Five Years...*, cit., pág. 190.
- (24)** *Ibídem*, pág. 191.
- (25)** Tobías, José W., *El asentimiento del paciente...*, cit.
- (26)** Gelli, María A., *La autonomía personal...*, cit.
- (27)** Krupp, Aaron N., *Health Care Surrogate...*, cit.