

# Derecho a la información y autonomía del paciente oncológico.

*Javier Hernández García.*

*Magistrado.*

*Profesor ordinario de la Escuela Judicial*

Quiero destacar ya desde ahora la inabarcabilidad de la materia propuesta. Cualquier análisis jurídico riguroso reclamaría atender a una multitud de planos – constitucionales, penales, administrativos, civiles – lo que resulta imposible tanto por los límites temporales de la intervención como por las propias limitaciones del ponente. De ahí que el planteamiento de partida responda más a un enfoque generalista que incluye, como no podía ser de otra manera, más preguntas que respuestas.

Tal vez sirva arrancar desde el mayor de los escepticismos, que no debe confundirse con el relativismo moral, respecto a que el sistema jurídico pueda ofrecer siempre y, en todo caso, soluciones normativas claras y precisas ante el elenco de supuestos y situaciones que pueden derivarse del ejercicio de los derechos de libertad y de disponibilidad sobre la propia vida. Seguramente, sólo desde el reconocimiento de los insalvables déficits y dificultades regulativas de la materia que nos ocupa cabe abordar con la necesaria perspectiva los problemas que plantea. Ninguna realidad conflictual patentiza mejor la incerteza del derecho, la ontológica dificultad de descubrir o identificar la única solución correcta lo que sirve para confirmar el valor utópico de la hermeneútica Dworkiniana. Ninguna otra materia como la de la disponibilidad sobre la propia vida pone en entredicho las dificultades funcionales de las regulaciones legales, la inadecuación “tecnológica”, en expresión de Morisi, de las respuestas normativas en ocasiones por su insuficiente generalidad o en otros casos por su insuficiente particularidad. Déficit de funcionalidad regulativa que viene a confirmar el símil que Würzel hizo de la norma como una vieja fotografía que si bien permite identificar con claridad la imagen central, sin embargo sus perfiles vagos y gradualmente desvanecidos hacen imposible distinguir donde termina la imagen y donde empieza el fondo. Por ello, necesariamente, hemos de movernos en ese límite, en un territorio de frontera, de inseguridad, de incerteza. Ello arrastra como consecuencia que los procesos de toma de decisiones judiciales hayan de venir muy

marcados por la técnica de la ponderación de los intereses en conflicto. La dimensión constitucional de tales intereses sitúa el conflicto más en el plano de los principios que en el de las reglas, atendiendo a la operativa distinción de Hart. Tal circunstancia, atendida la “textura normativa” abierta o el grado relativamente alto de generalidad que caracteriza a los *principios en contraposición con las normas* implicará, en no pocas ocasiones, que las decisiones se confundan en última instancia con una opción moral.

La caracterización de los procesos decisionales sobre disponibilidad como casos difíciles y las necesidades ponderativas de resolución ponen al descubierto otro flanco de problemas de gran transcendencia relativo a la racionalidad de la argumentación de las decisiones judiciales que se adopten. Dicha cuestión acerca de la fundamentación jurídica conduce al problema general de la fundamentabilidad racional de los juicios morales cuya discusión se ha visto excesivamente polarizada entre las posiciones subjetivistas, relativistas, decisionistas y/o irracionalistas, por una parte, y las objetivistas, absolutistas, cognoscitivistas y/o racionales, por otra. No obstante, la consecuencia de dicha contraposición infructuosa ha sido, precisamente, convenir sobre la inutilidad de este tipo de actitudes “de todo o nada”. En este sentido, la ética actual ha mostrado que no son posibles teorías morales materiales que den una única respuesta, con certeza intersubjetivamente concluyente, a cada cuestión moral pero que sí son posibles teorías morales procedimentales que fijen reglas o condiciones de la argumentación o de la decisión (Alexy). Condiciones que atienden al qué, al cuándo y al cómo deben resolverse racionalmente problemas éticos y que Ralf Dreier identifica con la claridad, la información exhaustiva, la ausencia de prejuicios y la disponibilidad de identificación.

Lo dicho hasta ahora si bien sirve para identificar las intensas dificultades que concurren tanto en el plano regulativo como decisional no permite, por el contrario,

concluir que nos encontremos ante una situación de anomia o de caos normativo que sugiera o estimule el más incontrolable de los decisionismos. Lejos de ello, la dimensión constitucional de la autonomía personal como manifestación especializada del Principio General de Libertad se ha convertido en un inderogable parámetro aplicativo y, en esa medida, en un verdadero estándar moral con el que medir la validez tanto de las normas como de las decisiones judiciales.

La constitucionalización del principio de autonomía, su identificación como Derecho le otorga la función que le corresponde a todo Derecho fundamental en un Estado Constitucional que no es otra que determinar el contenido del **test de lo decidible**. En un Estado cuyos fundamentos se enraízan en la vigencia inderogable de los Derechos Fundamentales y en la garantía de la dignidad personal, nada puede ordenarse o decidirse que desconozca dichos “vínculos de sustancia” en sugerente expresión de Ferrajoli.

La dificultad, la incerteza de las soluciones, estriba no en la falta de operatividad del derecho general de libertad – sin perjuicio de las objeciones que pueden formularse a su concreción o falta de contenidos típicos – sino en la complejidad del **test**, en los diferentes “pesos” y “texturas” de los derechos y principios que lo conforman y en el peligro, frecuente, de colisión entre éstos.

Sobre lo apuntado, intentemos identificar los elementos que componen el referido test.

En primer término, el **principio de autonomía** que comporta la necesidad de tratar al individuo como un **igual moral**, en expresión de Dworkin, merecedor de igual consideración y respeto y que por ello ostenta instrumentos de reacción contra la intromisión indebida de terceros o del propio Estado. El principio de autonomía en su dimensión constitucional permite, como primera consecuencia, romper las “ataduras” que vinculan al individuo con el Estado y, especialmente, con los “deberes” de mantenerse vivo. Tal configuración del Derecho supone, como ya hemos apuntado, una importante quiebra en relación con la ideología ilustrada que ha marcado hasta fechas muy recientes las relaciones entre el Estado y los ciudadanos. En este sentido, Fevrbach calificaba el suicidio de “robo de capacidades al Estado”, Wolf, por su parte, afirmaba que “cada hombre debe evitar lo que puede acortar su vida como deber de contribución a la existencia general”, al tiempo que Puffendorf, defendía

que “quien está en condiciones de desdeñar la muerte, puede permitirse todo frente a la autoridad”.

El principio de autonomía sirve, pues, para restringir el paternalismo estatal fuerte u otras formas de intervención coactiva del Estado en la esfera de la libertad de los ciudadanos como el perfeccionismo o el moralismo. El derecho a ejercer la igualdad moral debe traducirse en negar legitimación a intervenciones benéficas o paternalistas basadas exclusivamente en una “concepción objetiva” o supraindividual de los intereses personales.

Lo anterior, sin embargo, no nos aporta grandes soluciones que nos permita simplificar la aplicación del test de lo decidible ante un conflicto cualificado de principios. El alcance descrito del principio de autonomía sólo nos sirve para solucionar el conflicto más sencillo, en sus aspectos más burdos. Así, el principio de autonomía permite justificar con claridad la prohibición de tratamientos arbitrarios en el ámbito médico-sanitario y sirve, también, para reducir al mínimo el llamado privilegio terapéutico. Pero a partir de ahí el campo de operatividad del principio vuelve a tornarse problemático. En efecto, la vigencia del principio de autonomía no sirve para excluir, per se, la legitimación de otras formas de paternalismo estatal.

Precisamente, el Principio de intervención benéfica del Estado constituye otro de los contenidos que integra el test de lo decidible. En efecto, la propia dimensión social del Estado Constitucional reclama determinado grado de acción interventora-benéfica de los poderes públicos. Las políticas de prevención de riesgos laborales, de salud pública, de seguridad viaria o de educación obligatoria son vivos ejemplos de paternalismo. La alta calidad constitucional del derecho a la vida y a la seguridad de su protección efectiva por parte del Estado hace razonable que éste se preocupe de las condiciones en las que se producen o manifiestan los actos de disposición con la explícita finalidad de evitar lesiones injustas y el riesgo de lo que se ha denominado “pendiente resbaladiza” por la que se arrastre vidas de personas que, por sus particulares circunstancias existenciales, no han consentido sobre su disposición.

De hecho puede decirse que en el espacio de juego constitucional confluyen el principio de autonomía y el principio de beneficencia estatal y que incluso el segundo tiende a ocupar más espacio que, tal vez, el que debería corresponderle. De ahí surge la cuestión ¿Cómo pueden coexistir? ¿Qué engranajes pueden facilitar la actividad ponderativa en caso de colisión?

Sin duda, lo primero que debe abordarse es la identificación de los intereses en juego. Ello nos permite extraer otra regla de actuación también aplicable en los supuestos gruesos o simples del conflicto. En efecto, si antes hemos afirmado que el principio de intervención estatal debe ceder ante el principio de autonomía cuando la actuación del Estado carece de toda justificación para el interés concreto e individual de la persona, también puede afirmarse que el principio de autonomía debe ceder ante el de beneficencia cuando el ejercicio de los intereses individuales introduce o pone en peligro intolerable a la sociedad o a terceros. Volvemos a situarnos en los bordes gruesos del conflicto, en la zona de soluciones claras ¡Abandonémosla de una vez!. Situémonos en la frontera.

¿Cómo coexiste el principio de intervención benéfica del Estado y el principio de autonomía en supuestos en los que el ejercicio de ésta pone directamente en peligro la vida o determina, condicionándola, el curso causal natural de la muerte de una persona determinada? Hagamos dialogar a ambos principios:

Así, para el principio de autonomía la intervención benéfica, salvadora o no, sólo puede justificarse si existe consentimiento.

Para el principio de paternalismo débil que acoge nuestra Constitución, la respuesta también será afirmativa, si bien condicionada a que la persona que preste dicho consentimiento sea competente o capaz para otorgarlo, lo que reclama una precisa y previa información sobre el alcance de su decisión.

Hasta aquí, el diálogo es fructífero. El reconocimiento por parte del Estado de la decisión autónoma individual, aún cuando suponga la puesta en peligro de la vida, se condiciona a que la persona sea competente. Pero ¿qué es ser competente?. Retomemos el diálogo:

Tanto los autonomistas como los paternalistas moderados no tendrían dificultad en coincidir en una definición de mínimos: la competencia se identificaría con la capacidad necesaria para dirigir la propia vida, esto es, con la capacidad de decisión. Dicha definición de consenso permite excluir con claridad del ámbito de las decisiones vinculantes a los niños pequeños, personas en coma, enfermos mentales, personas con severos retrasos intelectivos o ancianos seniles. Pero la definición consensuada es, como apuntábamos, de mínimos, y más allá de los supuestos enumerados no es operativa. El diálogo entre los principios presenta visos de tornarse en discusión. ¿Qué debe entenderse por capacidad para dirigir la

vida? ¿Debe entenderse, con Feinberg, como capacidad para realizar elecciones racionales?

A esta pregunta, los autonomistas contestarán que sí, siempre que racionalidad se identifique con la posesión de unas determinadas capacidades mentales que se consideren necesarias para poder efectuar elecciones adoptadas mediante un procedimiento adecuado. Para los autonomistas, pues, el contenido de lo decidido resulta irrelevante para valorar la capacidad. La decisión racional no consintiendo la intervención benéfica del Estado será vinculante con independencia de que su contenido o su motivación pueda ser tenida de no razonable. En todo caso, para los autonomistas debe distinguirse el juicio de competencia de las discrepancias valorativas con el contenido de la decisión adoptada.

Por su parte, ante la pregunta de si la competencia debe entenderse como capacidad de realizar elecciones racionales, los paternalistas también contestarán que sí, pero la racionalidad no sólo la identificarán con la capacidad mental, sino que deberá también atenderse al contenido de lo decidido. De tal manera, si el sujeto con su decisión se comporta de una manera irracional, cabrá justificar la actuación interventora benévola del Estado.

Pero ¿Cuándo un sujeto se comporta de manera irracional?

Para los paternalistas más doctrinarios la irracionalidad de la decisión se identificará cuando ésta contradiga “el plan de vida”. Se presume irracionalidad si el sujeto que ha demostrado que valora en alto grado su vida y su salud los pone en alto riesgo por no utilizar medidas de seguridad elementales que no acarrearán más que una mínima incomodidad. Estos planteamientos paternalistas responden a las construcciones psicologistas de la “falta de voluntad actual” o la ausencia de “voluntad real”.

Resulta evidente que el alcance que demos al término competencia determinará los espacios que ocupan en la ponderación el principio de autonomía y el principio de beneficencia.

¿Qué papel ocupa la información en la determinación de la competencia?

Para los autonomistas, la información sirve para medir la capacidad de comprensión que a la postre constituye el núcleo duro del concepto de competencia. De tal manera, si el sujeto tiene un déficit cognitivo que le impide comprender la información relevante, cabe pronosticar falta de competencia.

Para los paternalistas, sin embargo, la información previa es sólo uno de los presupuestos de la competencia. En efecto, el sujeto debe ser informado y éste debe entender lo que se le informa, pero aún dándose dicho presupuesto cabría identificar incompetencia por la irracionalidad de la decisión.

¿Cómo debe ser la información?

En este punto cabe recuperar un cierto consenso entre autonomistas y paternalistas. Sin perjuicio del diferente alcance que se reconoce a la información, ambas posturas vienen a coincidir en la necesidad de que la información sea inteligible. La calidad del consentimiento vinculante no se mide, únicamente, por el volumen de información sino porque ésta haya sido comprendida por el destinatario. De nada sirve aquélla si quien ha de elegir no demuestra haberla comprendido. El contenido y alcance de la información nos conduce a problemas de especial transcendencia como el de la formalización de la información terapéutica mediante instrumentos “contractuales” de consentimiento y al no menos relevante problema del exceso de información, esto es, cuando dadas determinadas circunstancias cabe pronosticar que de la información suministrada al paciente se derivaría un peligro para éste más grave que el perjuicio que se derivaría para su derecho de autonomía en el caso de ocultación. En estos supuestos cabría distinguir entre la información destinada a obtener consentimiento para el tratamiento de la información sobre el diagnóstico fatal o grave. Estaría legitimada la ocultación de información en el segundo supuesto siempre que pueda ser razonable presumir que, de haberse informado al paciente sobre su diagnóstico, dicha información no hubiera hecho más que reforzar su decisión de dejarse tratar. De contrario, como afirma Kaufmann, no sería legítimo ocultar información sobre el diagnóstico cuando se sospeche que de haberse proporcionado al paciente éste se habría negado reflexivamente al tratamiento. En este caso legitimar la ocultación de información significaría autorizar la lesión a la autodeterminación precisamente en el momento en el que tal derecho adquiriría una mayor relevancia práctica.

Lo anterior me permite abordar el contenido nuclear del enunciado que enmarca esta reflexión: la autonomía del paciente oncológico.

A este respecto, considero que, sin perjuicio de que pueda reconocerse un margen para la discusión entre autonomistas y paternalistas en los supuestos de rechazos de tratamientos salvadores de personas sanas, en los supuestos de enfermos con pronóstico de patologías incu-

rables que acortan la vida, cualquier fórmula paternalista de limitación de la eficacia vinculante del consentimiento compromete el contenido esencial del Derecho de autonomía y, por ende, no debe ser aceptada. En efecto, dada una competencia “procedimental” por el conocimiento de la información relevante y dadas condiciones volitivas aceptables, debe reconocerse sin ambages la consecuencia pretendida por el enfermo. El rechazo del tratamiento alargador de la vida o incluso de determinados tratamientos paliativos por el enfermo terminal de cáncer supone, por las circunstancias en las que se produce, el momento crítico en el que la eficacia de la autonomía o despliega sus efectos o ya no puede desplegarlos. Las alteraciones de la capacidad cognitiva/sensorial o emocionales que puedan sobrevenir como consecuencias del curso de la propia enfermedad no pueden justificar, se haya o no formalizado la llamada “voluntad anticipada”, intervenciones beneficentes basadas en la presunta voluntad de conservación o en planteamientos psicologistas sobre el cambio de identidad – “la nueva persona” a la que se refiere Parfit - que aparece una vez la enfermedad avanza. La clara, por íntima, relación entre el rechazo a los tratamientos por parte del enfermo oncológico competente y el valor de la dignidad, obliga a reforzar el valor del consentimiento o de la voluntad manifestada con anterioridad frente al llamado consentimiento racional hipotético que manejan los paternalistas.

El respeto por la decisión del enfermo oncológico competente, debe venir favorecida no sólo cuando existe una declaración formalizada en los términos previstos en la Ley 21/2000 del Parlament de Catalunya, sino también cuando quepa razonablemente acreditar una voluntad tácita o presunta de rechazo al tratamiento invasivo/alargador.

Aún desde las exigencias de competencia que reclaman los paternalistas, resulta difícil apreciar elementos de irracionalidad en la decisión al rechazo de toda intervención facultativa alargadora de una vida seriamente menoscabada por la enfermedad.

Ello no implica que, en efecto, como mecanismos de aseguramiento o de fortalecimiento acreditativo de la voluntad de rechazo, puedan resultar de interés los documentos de voluntad anticipada o los testamentos vitales en los términos regulados en el Derecho Comparado y ya en nuestro Derecho interno por el legislador autonómico. No obstante, dichos instrumentos plantean sugerentes problemas cuyo desarrollo desbordaría los límites de esta intervención, si bien cabe apuntar las objeciones más

relevantes como son las referidas a la falta de información en el momento de otorgamiento, o que la designación de sustitutos para prestar el consentimiento pueda suponer una mayor afectación del derecho de autonomía del paciente al permitir subrogaciones en decisiones esencialmente personalistas.

Todo lo apuntado permite, al menos, plantearnos que si bien el test de lo decidible es complejo, al menos debe servirnos para identificar con suficiente claridad lo que es indecidible, lo que no puede contradecir los pilares esenciales del sistema constitucional, uno de los cuales, sin duda, es el Derecho a la autonomía del enfermo y a enfrentarse a la propia muerte con dignidad.

