

PROBLEMAS PRÁCTICOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

PROBLEMAS PRÁCTICOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO - N.º 5 - (2002)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas

c/. Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

Imprime: Gráficas Gispert, S.A. - La Bisbal

Depósito Legal: GI-904-1999

SUMARIO

	<u>Pág.</u>
PRÓLOGO	
Marc Antoni Broggi	7
 <i>EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: ABRIENDO NUEVAS BRECHAS.</i>	 11
Pablo Simón Lorda	
 <i>EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA RELACIÓN ENTRE EL MÉDICO Y EL PACIENTE: ASPECTOS JURÍDICOS.</i>	 63
Carlos Romeo Casabona	
 <i>CASOS PRÁCTICOS</i>	 135
Pablo Simón Lorda	
 <i>PRESENTACIÓN DEL COLOQUIO</i>	 147
Marc Antoni Broggi	
 <i>COLOQUIO</i>	 151
 <i>PARTICIPANTES EN EL SEMINARIO</i>	 205

PRÓLOGO

La Fundació Víctor Grifols i Lucas organizó esta jornada sobre las dificultades de la puesta en práctica del Consentimiento Informado escrito consciente de que, después de 15 años de mandato legal (la LGS es de 1986), persisten los malentendidos en nuestro entorno, si no han aumentado. El tema del consentimiento informado es el núcleo de toda reflexión bioética sobre nuestra práctica clínica y la comprensión de sus dificultades y de sus peligros, no sólo de su necesidad teórica, debería ayudarnos a evitar algunas deficiencias y no pocas perversiones que se van cometiendo.

Quizás lo primero que desde la bioética deberíamos comprender es que el consentimiento informado es el reflejo de una relación clínica, y que nace de ella en una época de cambios turbulentos mal comprendidos. Por tanto, que él, sus documentos y sus formas ilustran sobre la complejidad real actual. Pensar que el documento de consentimiento escrito viene *per se* a complicar la situación, como pretenden algunos clínicos, es tan aberrante como pretender que por sí solo puede bastar para garantizar una relación más respetuosa si se obliga de una cierta forma, como sueñan otros. Ambas posturas, distantes en su fundamento (desde el paternalismo más rancio al “autonomismo” más irreal), llegan a coincidir en la práctica rutinaria y garantista de los documentos y en su misma utilización defensiva y, por tanto, absurda. Éste es un peligro actual, que ilustran muy bien los ejemplos prácticos presentados por Pablo Simón para el coloquio. Ilustran sobradamente cómo, empleando mal el documento, se pasa de la relación paternalista ancestral a una ficción de medicina contractual en la que perviven los mismos vicios de la anterior agravados ahora con una pretendida co-responsabilización forzada. Es una forma de obviar el objetivo fundamental: la necesaria deliberación conjunta que lleve a una decisión compartida ¿Cómo evitar esta utilización destructiva del documento, y llegar a un verdadero consentimiento informado de acuerdo con las expectativas de los ciudadanos? He ahí la pregunta fundamental, que presupone una mejor comprensión de las expectativas de los ciudadanos a gozar de mayor libertad y respeto cuando están enfermos, y aunque estén enfermos, a que se utilice el consentimiento según sus expectativas ¿Puede la ley positivizar más las obliga-

ciones de los profesionales para forzar una práctica más respetuosa, o ello conllevará más efectos indeseables y es preferible esperar a que una nueva cultura de las relaciones clínicas florezca con el tiempo?

Porque otro aspecto que conviene comprender cuando se trata el tema del consentimiento informado es que, basándose en un derecho tan fundamental como es el de la autonomía personal, cabe imponer la garantía del ejercicio del derecho de forma general, pero a la vez debe favorecerse una personalización mayor si queremos alcanzar el objetivo perseguido. Y en el terreno de la información para el consentimiento, el problema de la personalización se plantea con claridad y es de difícil solución práctica. Ni puede permitirse que se cercene la información deseada con el uso (abusivo a todas luces) de un pretendido “privilegio terapéutico”, ni puede imponerse una información no deseada con la prescripción normativa de la cantidad de información que el enfermo debe asumir aunque no quiera. Ambas serían formas irrespetuosas de expropiación. Este equilibrio inestable subyace en muchas de las intervenciones del coloquio, abriendo nuevos interrogantes: si el documento da fe de una ocasión que el enfermo ha tenido de aceptar, o no, lo propuesto, ¿debe dar fe también de que lo ha decidido con todos los requisitos de libertad, capacidad, información y comprensión? ¿Hasta qué punto deben aceptarse documentos de consentimiento parcialmente ignorante mientras sean respetuosos con la voluntad del enfermo y aunque comporten un riesgo legal? ¿O bien, el riesgo legal del profesional legitima la confección de documentos generales con información quizás excesiva para un enfermo concreto? ¿Una legislación que impusiera documentos así no se haría responsable también de la generalización de la práctica defensiva en el consentimiento informado?

De hecho, éstas eran algunas de las preguntas clave que indujeron a la celebración de esta mesa de discusión. Algunas fueron debatidas en profundidad; otras no pudieron ni tan siquiera abordarse por falta de tiempo. Con toda seguridad serán las responsables de otras mesas en el futuro.

Quizás resultara ahora interesante analizar las distintas posturas surgidas en el debate a la luz de la experiencia cotidiana del que hablaba, si era médico, enfermera, filósofo, de la administración o del mundo del derecho. Esta interculturalidad fue lo más enriquecedor del día.

La jornada se estructuró con la presentación abreviada por parte de los ponentes de unos textos conocidos previamente por todos los asistentes: un texto de fundamentación ética por parte de Pablo Simón, uno de los mejores teóricos del tema, y otro sobre su marco jurídico por parte de Carlos Romeo Casabona, sin duda el mejor representante de derecho sanitario en nuestro país. Pablo Simón, en lugar de resumir su ponencia, prefirió ilustrarla con unos ejemplos prácticos para incitar más y mejor al debate.

Se pretendió encauzar dicho debate con un guión de preguntas orientativas, más o menos progresivas desde lo general a lo particular, pero se siguió poco y quizás con ello se ganó espontaneidad y frescura.

La transcripción actual está hecha a partir de la grabación en vivo sobre cintas magnéticas, y que los oradores han podido corregir después.

MARC ANTONI BROGGI
Patrono de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y
Presidente de la Societat Catalana de Bioètica

**EL CONSENTIMIENTO
INFORMADO:
ABRIENDO NUEVAS BRECHAS**

Pablo Simón Lorda

Acabamos de cumplir los diez primeros años de historia judicial del consentimiento informado en nuestro país y merece la pena hacer un alto en el camino y hacer balance de luces y sombras. Sólo así podremos escudriñar mejor el futuro que nos espera. Digo que acabamos de cumplir diez años porque la que podemos considerar primera sentencia que en nuestro país encaraba directamente el problema del consentimiento informado es una Sentencia del Tribunal Supremo, civil, que lleva fecha del 23 de abril de 1992. En aquella sentencia se condenaba a unos cirujanos al pago de una indemnización de 30 millones de pesetas por los daños derivados de una intervención quirúrgica de escoliosis dorsal de una menor, que la había dejado parapléjica. Según la citada sentencia dichos cirujanos no advirtieron a la madre de que la operación no era ineludible ni necesaria, ni le explicaron otros tratamientos alternativos, ni le expusieron los riesgos de la operación. Por ello, dice la sentencia, los cirujanos asumieron personalmente los riesgos al no haber obtenido el consentimiento informado.

La Sentencia juzgaba unos hechos acaecidos en 1985, anteriores pues a la Ley General de Sanidad, y por tanto era un poco parca en su fundamentación. Por eso la Sentencia del Tribunal Supremo que precipita en realidad la entrada en escena de la teoría del consentimiento informado en el mundo sanitario es la que se produce exactamente dos años después, el 25 de abril de 1994, que juzga un caso de vasectomía de 1989, que es una sentencia mucho más rica doctrinalmente que la anterior, y que estoy seguro muchos de ustedes conocerán.

Es importante resaltar que, entre 1986, fecha en que el famoso artículo 10 de la Ley General de Sanidad, estableció de forma nominal y con rotundidad –y no menos confusión– el derecho al consentimiento informado, y la Sentencia de 1992, la medicina española vivió un período de seis años de lamentable calma; período desperdiciado por los profesionales, sus asociaciones y las instituciones sanitarias, en el que se podía haber generado un proceso de cambio de las mentalidades que ahora echamos en falta.

En cualquier caso, vale la pena recapitular, revisar algunos aspectos de la teoría ética y jurídica del consentimiento informado, y tratar de lanzar destellos de luz hacia el futuro.

1. Los problemas de la historia del consentimiento informado

A mi modo de ver, y como ya he repetido en numerosas ocasiones, las dificultades que tienen los profesionales sanitarios de nuestro país con el consentimiento informado provienen, en primer lugar, de su incapacidad para comprender que “el consentimiento informado” es, mucho antes que un “problema médico”, una cuestión sociopolítica, una dinámica sociocultural. Tanto es así que, en realidad, nuestros problemas nacen por haber mostrado tantas resistencias a introducir en nuestros esquemas de relación médico – paciente un concepto que había estado madurando durante siglos fuera de las consultas médicas, en las calles y las plazas públicas de las ciudades de cultura occidental.

1.1. Una aproximación general

Como ya he expuesto con detalle en otro lugar¹, el consentimiento informado tiene en realidad su origen en el largo proceso de cambio que experimenta la fundamentación del poder político como consecuencia de la entrada, en el escenario histórico de la Modernidad, del concepto de sujeto moral racional con autonomía para gobernar su propia vida, sus propias creencias religiosas, sus propias convicciones políticas. El fruto más granado del giro antropológico de la teoría política es, sin duda, el contractualismo, en la irregular y accidentada línea que va desde el *Leviatán* de Hobbes a la *Metafísica de las Costumbres* de Kant, pasando por el *Segundo Tratado del Gobierno Civil* de Locke y el *Contrato Social* de Rousseau. Aun con las diferencias –importantes– que puedan existir entre estos autores, lo decisivo es que, al finalizar el recorrido, ya nadie podrá defender con seriedad que el fundamento del poder político sea la designación directa del rey por voluntad divina. Sólo el consentimiento libre, individual –digámoslo también– e informado, de los ciudadanos, constituidos en sociedad política dará legitimidad a las formas políticas de gobierno.

Este largo proceso de cambio, que parte de las formas preconventionales de justificación moral del poder político propio de las sociedades premodernas, avanza por la constitución de las formas convencionales que inaugura el racionalismo Moderno y culmina en las morales posconvencionales de principios

¹ Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000. pp. 25-118.

que aparecen en las sociedades del capitalismo avanzado genera una forma de legitimación del poder bien establecida: las relaciones sociopolíticas sólo serán moralmente justas cuando partan del *reconocimiento* mutuo de la irrenunciable *dignidad*, libertad, igualdad y competencia comunicativa de los que participan en ellas o están afectados por ellas. Las relaciones sociopolíticas no podrán ya volver a basarse en criterios heterónomos de autoridad; emanados de una pretendida superioridad de unos ciudadanos sobre otros, sino sólo en los *acuerdos* realizados libremente desde la consideración de la igualdad de todos ante todos y siguiendo los *procedimientos* adecuados para establecer dichos acuerdos.

El actual “problema” de la medicina con el consentimiento informado ha consistido en su impresionante ceguera ante este radical cambio de perspectiva de lo que sean relaciones interhumanas moralmente correctas. Las relaciones sanitarias han adoptado históricamente patrones preconventionales, y se han mantenido en ellos hasta el siglo XX. El médico, pleno de la sabiduría teórica y práctica sobre el orden de la salud y el desorden de la enfermedad, no puede ser sino la fuente de la verdad, la bondad y la belleza. Al paciente, enfermo, desordenado y caído, ignorante, inmoral y antiestético, no le queda sino aceptar pasivamente como incuestionables los preceptos y órdenes del médico. Ser un buen paciente es saber someterse, saber obedecer, colaborar con el médico en la lucha de éste contra la enfermedad.

No es fácil comprender cómo ni por qué los pacientes de los siglos XVIII y XIX, tan progresivamente conscientes de sus derechos como ciudadanos han tolerado impasiblemente esta situación. Es muy posible que el mismo hecho de la condición de enfermo, y de la falta de conocimiento acerca de las causas de la enfermedad, hayan permitido mantener este estado de cosas tanto tiempo. Es decir, así como la Modernidad ha ido poniendo de manifiesto que la condición “enferma” del cuerpo social, de la polis, no tenía su origen más que en la propia manera de articularse internamente conforme a determinados principios que eran generados por los propios miembros de la sociedad, y que por tanto podían ser cambiados para generar otros principios distintos que “curaran” el cuerpo social, en el caso de la enfermedad del cuerpo el proceso no era tan claro. La enfermedad parecía venir “de fuera”, se originaba por causas desconocidas y por mecanismos misteriosos, y sólo algunos privilegiados, los médicos, podían poner remedios más o menos eficaces a esa situación. Así, mientras que el origen del poder del rey fue progresivamente cuestionado

como falaz, y desplazado hacia la voluntad de los ciudadanos, el origen del poder del médico permanecía incólume.

Habrá que esperar a la segunda mitad del siglo XIX, a la era microbiológica, para que los mecanismos de algunas de las enfermedades puedan empezar a ser aclarados, objetivados e independizados de la sabiduría médica². Y por tanto, como consecuencia de ello será posible empezar a enjuiciar la corrección o incorrección de las actuaciones médicas, que ya no serán verdades absolutas no contrastables desde fuera, sino procedimientos verificables, cuestionables por los afectados por ellos, pacientes incluidos.

Es decir, a partir de los primeros años del siglo XX los ciudadanos norteamericanos, los que más habían profundizado en su autocomprensión como ciudadanos con derechos y en la dinámica del consentimiento informado sociopolítico, liberados de las explicaciones todavía casi mágicas de la enfermedad, empiezan a decirles a sus médicos que, puesto que sus actuaciones son objetivables y contrastables, quieren participar con derecho pleno en lo que vaya a hacerse con su cuerpo enfermo, con su vida y con su salud. Ya sabemos la respuesta de los médicos norteamericanos a esta pretensión y ya sabemos lo que hicieron los pacientes ante esta negativa: acudir a los procedimientos jurídicos que las sociedades modernas han establecido para defender los derechos de los ciudadanos. Lo que pretendían los ciudadanos que denunciaron a sus médicos ante los tribunales era que estos establecieran que la condición de enfermo no erosiona, limita o cuestiona la condición de ciudadano. Esto es, si un ciudadano tiene el derecho de participar activamente en las decisiones políticas que afectan a su vida social, ese mismo ciudadano tiene el mismo derecho de participar activamente en las decisiones sanitarias que afectan a su vida fisiológica o corporal. Así pues, la historia del consentimiento informado nace en los tribunales como fruto de la ceguera de los médicos ante los cambios sociales y culturales que, desde el siglo XVI habían venido transformando sustancialmente las relaciones humanas, primero en el ámbito público, y ahora, progresivamente, en el ámbito privado. La “culpa” de la judicialización de la historia del consentimiento informado no es ni de los pacientes desaprensivos que sólo buscan dinero –que también los hay-, ni de los jueces que sólo buscan notoriedad –que también los hay-. La responsabilidad fundamental la tiene el

² Por ejemplo, Louis Pasteur no fue médico, sino químico.

inmovilismo de los propios profesionales sanitarios, la rigidez de las organizaciones médicas. Y la reacción de los profesionales sanitarios norteamericanos en el sentido de encerrarse en la medicina defensiva no es sino un error que no hace sino acentuar más el problema, el malestar y las demandas.

1.2. El caso español

La historia de la teoría del consentimiento informado en nuestro país es en casi todo parecida a la que antes acabamos de esbozar con relación a EE.UU, aunque existen algunos matices diferenciadores. Estos matices tienen fundamentalmente que ver con la estructura del Derecho, y la manera en que éste recoge las demandas sociales. Así como en el Derecho norteamericano, los ciudadanos pueden *crear* inductivamente el Derecho de una manera más directa mediante las sentencias judiciales y la figura del precedente, tan caro a la tradición del *common law*, en nuestro Ordenamiento, perteneciente a la tradición del *civil law*, las sentencias judiciales ocupan un lugar secundario en la *generación* del Derecho. Aquí, las sentencias judiciales utilizan un procedimiento deductivo, que analiza el caso a la luz de las normas generadas por el legislativo. Para inducir cambios en la doctrina emanada de las Sentencias hay que cambiar las normas jurídicas materiales o los procedimientos de interpretación de las mismas. Así pues, el tema clave en nuestro país no es tanto el de cuándo aparecen las sentencias judiciales sobre consentimiento informado, sino el de cuándo, cómo y por qué se generan las normas jurídicas que permitan que esas sentencias se produzcan.

En mi opinión es el año 1978, año de la aprobación de nuestra Constitución, la fecha clave para la historia del consentimiento informado. Ese acontecimiento marca el fin del paternalismo sociopolítico que había marcado nuestra historia hasta entonces, y el comienzo de la era de la ciudadanía y del consentimiento informado sociopolítico. Y lo demás fue viniendo sólo. Me explico. Así como en los EE.UU. el reconocimiento efectivo de los derechos de los pacientes y de muchos otros derechos, como por ejemplo los de las gentes de color, sólo se produce cuando la presión social genera cambios de perspectiva ético-jurídica en la sociedad que los jueces reconocen en sus sentencias y transforman directamente en Derecho, en nuestro país, los cambios se producen de una manera casi inversa. Es decir, es el legislativo el que genera normas jurídicas, bien por convicción ideológica o estratégica de la mayoría parlamentaria o bien como consecuencia del propio desarrollo coherente y armónico del Derecho. Pero con frecuencia dichos cambios sólo de una manera indirecta, mediata y difusa se corresponden con verdaderas demandas sociales, y en todo

caso suelen contemplarse desde el punto de vista estratégico electoral. Por eso, habitualmente la presión social directa sobre el legislativo para inducir cambios normativos es escasa, y en cualquier caso poco operativa por la dinámica interna de funcionamiento de nuestras instituciones. Así pues sucede que, con cierta frecuencia, en nuestro país los cambios legislativos van descompasados de las demandas sociales, bien se adelantan a su tiempo, bien llegan demasiado tarde. Mi opinión es que en el caso del consentimiento informado el artículo 10 de la Ley General de Sanidad de 1986 llegó antes de que existiera una demanda social en este sentido. Y yo creo que la fundamental ceguera de las organizaciones profesionales y las instituciones sanitarias fue pensar que tal demanda no se iba a producir nunca. Por eso he dicho antes que perdimos 6 años que podían haber sido fundamentales para transformar nuestra propia mentalidad paternalista, anticiparnos a los cambios y abrir procesos colectivos de crecimiento que canalizaran adecuadamente la demanda que, más pronto o más tarde, era evidente que se produciría por la propia dinámica social de una sociedad moderna y con un elevado grado de posconvencionalismo como es la sociedad española del siglo XXI.

Quería decir todo esto porque tengo mis dudas de que los profesionales hayan aprendido la lección. Y tenemos a las puertas ya dos leyes que amplían y mejoran de forma considerable el artículo 10 de la Ley General de Sanidad. Me refiero al Convenio de Oviedo, vigente ya en nuestro país desde el 1 de enero de 2000, y, sobre todo, a la proposición de Ley 622/000007 presentada a la Presidencia del Senado por los Grupos Parlamentarios de Entesa Catalana de Progrés y Catalán en el Senado de Convergència i Unió, que pretende convertir en Ley vigente para todo el Estado la *Ley sobre los derechos concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica* de la Generalitat de Catalunya. Lo que me preocupa es que los profesionales sanitarios no seamos otra vez capaces de comprender que estas normas jurídicas nos exigen profundizar aún más en la transformación de las relaciones sanitarias en el sentido de hacerlas más participativas, más respetuosas de la autonomía moral de nuestros pacientes. De lo contrario, otra vez, los ciudadanos, a medida que vayan ellos mismos madurando y ampliando la brecha abierta por las normas, nos lo volverán a exigir ante los tribunales. Y eso es pagar otra vez un precio muy alto en una batalla que está ya perdida de antemano.

El motivo por el que pienso que los profesionales todavía no han calado adecuadamente el significado profundo, cultural, sociológico y moral, del fenómeno del consentimiento informado, y que siguen aferrados a considera-

ciones victimistas y caducas, nace de la contemplación de varios fenómenos que analizaré más adelante y que ahora me limitaré a enunciar: la limitada evolución de la doctrina deontológica sobre el consentimiento informado, el inmovilismo de los Planes de Formación de nuestros estudiantes y residentes respecto a materias como la Bioética o las Humanidades en general, el diseño y forma de uso de los formularios escritos de consentimiento informado en nuestro país, y los posicionamientos públicos de los médicos en algunas publicaciones influyentes en nuestro medio sanitario.

2. La problemática fundamentación del consentimiento informado

Uno de los problemas importantes que ha tenido la teoría del consentimiento informado en EE.UU es la hipertrofia del cuerpo jurídico de fundamentación que no se ha acompañado de una indagación suficiente sobre sus fundamentos éticos, que son los que realmente pueden dotar de sentido al quehacer de los profesionales. Por eso en este epígrafe revisaremos algunos problemas de la fundamentación ética, en primer lugar, jurídica en relación con nuestro Ordenamiento, y por último, deontológica.

2.1. La fundamentación ética

El desarrollo de la investigación sobre los fundamentos éticos de la teoría del consentimiento informado en la bioética norteamericana ha sido pobre, y en general siempre en el marco de un principialismo que cifraba el fundamento del consentimiento informado simplemente en el principio de autonomía. Ya en otro lugar he realizado una revisión extensa de las diferentes propuestas por lo que ahora no me detendré en ello³. Creo que es más interesante exponer someramente cuál es mi posición al respecto.

2.1.1. *El principialismo jerarquizado de Diego Gracia como punto de partida*

Como seguramente todos ustedes saben, mi opinión es que el marco de fundamentación de los juicios morales que resulta más coherente para un buen desarrollo de la bioética es el propuesto por Diego Gracia. Se trata de un marco inspirado en las propuestas zubirianas, que partiendo de la aprehensión primordial de la realidad como actividad fundamental de la inteligencia sentien-

³ Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000. pp. 119-150.

te, permite reconstruir racionalmente el proceso de realización de los juicios morales, y del conocimiento moral en general. La inteligencia sentiente apprehende las cosas como de suyo reales y, por tanto, como formalmente buenas, y a las personas, como un de suyo que además es suyo, y por tanto, como dignas de consideración y respeto, como sujetos morales con realidad de dignidad. Así se genera el marco canónico de la moralidad, el sistema formal de referencia que luego la razón debe dotar de contenido material mediante esbozos morales, mediante propuestas normativas, que siempre serán contingentes, históricas y relativas.

Diego Gracia opina que los cuatro principios de la bioética que proponen Beauchamp y Childress son el mejor esbozo moral para la bioética de cuantos tenemos actualmente. Su única modificación al principialismo de estos autores –dejando de lado la fundamentación, que Beauchamp y Childress desarrollan escasamente- estriba en proponer introducir un orden lexicográfico entre los principios, de tal forma que se proporcione mayor peso moral a los principios de no-maleficencia y justicia que a los de autonomía y beneficencia. Según Diego Gracia los dos primeros principios configuran el nivel 1, el de la ética de mínimos, y los dos segundos el nivel 2, el de la ética de máximos. Para Diego Gracia los principios de nivel 1 son *prima facie* más obligatorios que los de nivel 2 porque enmarcan deberes de obligación perfecta, esto es, correlativos de derechos intersubjetivamente reconocidos como tales. Por el contrario, los principios de nivel 2 sólo enuncian deberes de obligación imperfecta, que no son correlativos de derechos y que por tanto, pertenecen al ámbito de pura moralidad, de la pura excelencia.

El problema con este esquema de Diego Gracia aparece cuando tratamos de aplicarlo a la fundamentación de la teoría del consentimiento informado. La fundamentación norteamericana, como ya hemos visto, dice que el consentimiento informado consiste, sin más, en la operativización del principio de autonomía, y el mismo Diego Gracia dice que la fundamentación del nuevo modelo de relación médico – paciente que porta el consentimiento informado consiste en la articulación adecuada de los principios de autonomía y beneficencia. Sin embargo, la teoría jurídica del consentimiento informado no acepta que éste sea algo potestativo, algo que depende del grado de excelencia de los profesionales, algo propio de una ética de máximos. Más bien dice que es una exigencia ético-jurídica ineludible, un contenido de ética de mínimos que se ha ido codificando históricamente como norma jurídica, porque no respetar las decisiones autónomas de las personas es hacerles daño en su esfera moral y no

respetarlos como personas, como sujetos morales capaces de tomar sus propias decisiones.

Por eso, uniéndome a la crítica de Clouser y Gert respecto al principialismo de Beauchamp y Childress, y a las de Manuel Atienza y Adela Cortina respecto al de Diego Gracia, pienso que es necesaria una modificación del esbozo normativo del modelo de Diego Gracia.

2.1.2. El principio de autonomía no existe como tal principio en el esbozo moral del principialismo

Puede decirse que en la era premoderna sólo existía un único principio moral básico, la beneficencia. La explicación metaética que en él subyacía era el naturalismo. Ser benéfico era hacer el bien, y esto consistía en facilitar que cada objeto y cada sujeto ocupara su lugar en el orden de la naturaleza. Como ha mostrado claramente el mismo Diego Gracia, desde esta idea benéfico se fagocitaba la idea de no-perjudicar, el principio de no-maleficencia, pues tal cosa consistía simplemente en la versión negativa de la idea de hacer el bien⁴. También puede decirse que se fagocitaba la idea de justicia, habida cuenta de que lo justo era lo bueno, que consistía en que cada uno ocupara su puesto en el orden natural de la polis. Esta beneficencia era necesariamente paternalista, pues el margen de maniobra de la autonomía individual era prácticamente inexistente a la luz de la idea de orden natural predeterminado. Por tanto, la beneficencia paternalista era el principio que integraba y disolvía en su seno las tres obligaciones morales clásicas, que se encontraban ya en el Digesto de Ulpiano (s. III d.C) configuradas como preceptos jurídicos básicos - *honeste vivere, alterum non laedere, suum cuique tribuere* -, o lo que es lo mismo, beneficencia, no-maleficencia y justicia.

A lo largo del apartado anterior hemos puesto de manifiesto que la conquista central de la Modernidad fue la conceptualización de las personas como seres intelectual y moralmente autónomos, con capacidad de raciocinio, juicio y decisión, y con capacidad para decidir sus propias escalas de valores y sus propias ideas del bien y de la felicidad. Esta idea hizo añicos la idea de orden natural, y la concepción teleológica del mundo vino a sustituirse por un proyecto abierto y en construcción. Y por tanto, como no podía ser de otro modo, puede decirse que el impacto de la consideración de las personas como seres autónomos también hizo añicos el principio de beneficencia paternalista, y se produjeron tres fragmentos distintos, que son lo que llamamos precisamente

⁴ Gracia D. (1990); 47-62.

principios de no - maleficencia, de justicia y de beneficencia, ahora ya claramente diferenciados. No se trata por tanto de que apareciera en realidad una nueva obligación moral distinta a las que ya el Digesto consideraba, sino de reinterpretarlas a la luz de la idea de la autonomía de las personas, de la cual nace precisamente, en primer lugar, el hecho de que se perciban como obligaciones morales claramente diferenciables entre sí. Pero es que además su diferenciación, al estar determinada por la consideración de la autonomía de las personas, las llevó a dos vertientes distintas de la realidad humana. Una, la privada, donde las personas deciden su propio proyecto moral de Bien y Felicidad, quedó definida por el principio de beneficencia. La otra la pública, donde las personas autónomas generan sus normas de convivencia y respeto, por los principios de no-maleficencia y justicia. La primera norma de convivencia y respeto generada fue, a raíz del descubrimiento del principio de tolerancia, precisamente la del derecho al respeto a la autonomía de las personas. El respetar la autonomía de las personas, autonomía para determinar su proyecto de autorrealización o autonomía para participar activamente en el proceso de generación de esas normas, pasó así a ser un deber de obligación perfecta que respondía al derecho correlativo de las personas a ser respetadas.

¿Quiere esto decir que el "principio de autonomía" debería pertenecer entonces, sin más, al Nivel 1 de Diego Gracia? No es esa la cuestión. El problema de la "autonomía" de las personas es precisamente el de haber sido definido como "principio", en vez de haber sido entendido como lo que históricamente fue: un cambio de perspectiva radical respecto a lo que deben ser las relaciones humanas, que a partir de entonces ya no iban a poder ser asimétricas, entre intérpretes beneficentistas del orden natural y sujetos pasivamente beneficiados, sino que las convirtió en relaciones simétricas entre sujetos morales autónomos y con obligaciones de no-maleficencia, beneficencia y justicia. La autonomía es en realidad un atributo de los hombres, es el núcleo de una antropología determinada, la antropología moderna, como el ajustamiento al orden natural es el núcleo de la antropología naturalista. De la autonomía como atributo antropológico nace una determinada visión de la moralidad. En la visión kantiana la autonomía funciona como principio objetivo de la acción, como ley moral, y desde esta perspectiva podríamos decir que constituye el centro del *sistema canónico de referencia*, pues –como señala Adela Cortina- la capacidad de los seres racionales para darse a sí mismo leyes universales que guíen su comportamiento empírico, es la clave de la idea de *dignidad*⁵.

⁵ Cortina A. (1993); 230 y ss.

Pero lo que en realidad nos interesa es desentrañar si la concepción que de la autonomía tiene la bioética puede constituirse en principio subjetivo de la acción, en máxima. Mi opinión es que, en el marco del esbozo moral del principialismo, no lo es porque sus contenidos pertenecen en realidad a la concepción moderna de las tres obligaciones morales clásicas del *Digesto*, a las otras tres máximas o principios de la bioética. Esta visión moderna dice que lo que sí existe como novedad es la obligación de respetar la autonomía de las personas para tomar decisiones, lo cual es una obligación perfecta que pertenece al *principio de no-maleficencia*, porque en éste se juega lo que sea hacer daño a los individuos en su vida biopsíquica, en su vida moral personal, y no respetar las decisiones autónomas de los sujetos es lesionarlos de esa esfera, es lesionar un derecho fundamental. Precisamente por eso el Derecho se ha preocupado de protegerlo con tanto esmero, y ha considerado su lesión como un auténtico *daño moral*. El mismo Diego Gracia lo ha dicho muchas veces, quizás sin percatarse: "la beneficencia que se opone a la autonomía, ya no es beneficencia sino maleficencia"⁶.

Esta nueva perspectiva nos permite también comprender mejor en qué consiste en realidad la evolución histórica de las decisiones judiciales norteamericanas. Dicha historia puede resumirse como la transformación progresiva del concepto de *negligence* médica en torno las obligaciones de información y de petición del consentimiento -de la *negligence*₁ a la *negligence*₂ -. Dicha transformación se produce por la incidencia de los casos de *battery*, que encarnan la defensa del derecho de los pacientes a la autodeterminación. Es decir, la *negligence*₁ representa la típica beneficencia paternalista, que al recibir el impacto de la idea de los pacientes como seres autónomos (*battery*), se ve obligada a incorporar esa concepción como un elemento nuevo de las obligaciones legales profesionales, la *negligence*₂, esto es, como un elemento moral y legalmente exigible a todos los sanitarios, como una obligación perfecta o de no-maleficencia.

Pero la cosa no queda ahí, porque además de no hacer daño a las personas y, por tanto, entre otras cosas, de estar obligados a respetar su autonomía, también tenemos la obligación de hacerles el bien en la medida que podamos. Esto es lo que dice *el principio de beneficencia*. Pues bien, la mejor forma de hacer el bien a la gente es maximizar en lo posible que lleven adelante su propio proyecto de felicidad. Esto es lo que llamamos "promover la autonomía de las per-

⁶ Gracia D. (1990); 80-81.

sonas", facilitarles todo lo posible que puedan tomar sus propias decisiones, decidir su futuro, cómo quieren vivirlo, etc. Cumplir esto es un deber de obligación imperfecta. Nadie puede imponerle a otro que promueva la autonomía de los demás, aunque sí se le puede urgir moralmente a que lo haga. Hay por tanto otra parte del antiguo "principio de autonomía" que en realidad constituye la visión moderna de la máxima de beneficencia.

Si los contenidos de la máxima de la autonomía pueden ser identificados en realidad como contenidos de la interpretación moderna de las máximas de no-maleficencia, justicia y beneficencia, ¿cómo y por qué surgió pues algo llamado "principio de autonomía"? Pues la confusión surgió cuando, en primer lugar, el Informe Belmont fue incapaz -como vimos- de separar la no-maleficencia y la beneficencia y, en segundo lugar, cuando a lo que en realidad era una parte de la no-maleficencia, lo consideró un principio separado y lo llamó "principio de respeto por las personas" -nombre que en principio está muy bien puesto porque remite directamente a la idea de no-maleficencia-. Y la confusión se convirtió en definitiva cuando Beauchamp y Childress consagraron ya los cuatro principios por separado. ¿Por qué se produjo este fenómeno? Pues Clouser y Gert identificaron muy bien los motivos. Ya que el principal enemigo a combatir era el paternalismo, ello sólo podía hacerse a fuerza de erosionarlo mediante algo que pudiera adquirir un peso moral tan notable como el de la beneficencia paternalista. La única manera era mediante otro principio moral, y ese fue el de la autonomía, que además llevaba a sus espaldas toda la tradición jurídica moderna que cuestionaba los principios del Derecho natural, tradicional soporte de la beneficencia paternalista. Esto no es una razón superflua. Puede decirse por tanto que hay poderosas razones históricas y prudenciales para afirmar la existencia de algo llamado "principio de autonomía". Sin embargo una revisión más profunda de sus contenidos produce el efecto disolutorio que antes hemos señalado.

Pero antes de pasar al punto siguiente conviene hacer una aclaración. Esta crítica al principio de autonomía es una crítica a la estructura de un esbozo moral completo integrado por los cuatro principios de la bioética, esto es, el esbozo moral principialista de la bioética y, en particular, al de Diego Gracia. Esta crítica dice que la estabilidad de dicho esbozo sólo resulta si se suprime el principio de autonomía, porque los contenidos de éste último pertenecen a los otros principios. Pero nadie está diciendo que el principio de autonomía no pueda existir perfectamente como máxima estable y coherente en un esbozo moral diferente al del principialismo de la bioética.

2.1.3. *Un nuevo esbozo moral con dos niveles, tres principios, reglas, mandatos y consejos*

Por tanto, el *esbozo moral* que, a mi entender, debe sustituir al que plantea Diego Gracia se compone también de dos niveles diferentes, pero sólo de tres principios, y además debe tener en cuenta las normas que pueden derivarse de estos principios: reglas, mandatos y consejos.

En el Nivel 1 se sitúan los deberes de obligación perfecta, aquellos que son correlativos de derechos intersubjetivamente reconocidos, y que nadie puede incumplir sin colocarse con ello al margen de la comunidad humana. Es el nivel de los mínimos éticos que, como tales, para ser adecuadamente protegidos, tienden a ser codificados en forma de normas jurídicas. Por ello les llamaremos deberes ético-jurídicos. Sin embargo esto no quiere decir que el Nivel 1 se identifique, sin más, con el Derecho, pues la experiencia histórica dice que muchas veces la conciencia ética de algunas personas o colectivos va por delante del resto y, sobre todo, por delante de la codificación jurídica, identificando determinados contenidos éticos como de mínimos antes de que el resto de la humanidad los descubra como tales y los afiance mediante la norma legal. Los dos principios que conforman este nivel son los de no-maleficencia y de justicia y, junto con ellos, las reglas derivadas de los mismos.

La visión moderna del principio de no-maleficencia nos obliga a describirlo del siguiente modo. “Debes no hacer daño físico, psíquico o moral a las personas” o, lo que es lo mismo, “trata a todas las personas con la misma consideración y respeto en su vida biológica, psicológica y moral”. De la obligación de respeto a la vida moral nacen reglas que obligan al respeto a las decisiones autónomas de las personas. Por su parte el principio de justicia dice: “Debes tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto en el orden social, político, económico y cultural”. De este principio nacen reglas que obligan a garantizar una estructura sociopolítica y un funcionamiento institucional que facilite el acceso de los ciudadanos a los recursos públicos en condiciones de equidad.

El Nivel 2 se compone de los deberes de obligación imperfecta, deberes que no son correlativos de derechos. Son contenidos de ética de máximos, no exigibles por coacción sino asumidos voluntariamente por los sujetos morales. No tienen correlato jurídico, por lo que los llamaremos deberes puramente morales. Todos estos deberes derivan de un único principio, el de beneficencia. La versión moderna de este principio dice: “Haz el bien al otro procurando que realice autónomamente su propio proyecto de felicidad”. Del principio de

beneficencia nacen dos tipos de normas derivadas, lo que hemos llamado “mandatos” y “consejos”. Los mandatos especifican obligaciones de beneficencia asumidas pública y voluntariamente por un sujeto, y que por tanto le son moralmente exigibles por los demás. Los consejos son obligaciones de beneficencia que un sujeto asume sólo en la medida en que su propia conciencia moral se lo exige.

Si ahora aplicamos este esquema a las obligaciones de los profesionales de la salud diremos que éstos tienen obligaciones generales de no-maleficencia, beneficencia y justicia como cualquier ciudadano. Pero además tienen obligaciones especiales de no-maleficencia, beneficencia y justicia en tanto que profesionales. El respeto a sus obligaciones generales y profesionales de no-maleficencia y de justicia les es exigible moralmente y legalmente. El respeto a las obligaciones de beneficencia específicas de su condición de profesionales, esto es, las que se formulan como mandatos deontológicos les es exigible sólo moralmente a través de su Colegio profesional. Lo que en principio es imposible es que un profesional sea procesado judicialmente por incumplir sus obligaciones de beneficencia, cosa que sí sucede con las de no-maleficencia y justicia.

En este orden de cosas resulta fundamental explicar cómo deben entenderse los Códigos Deontológicos. Los Códigos Deontológicos son colecciones de normas profesionales de no-maleficencia, justicia y beneficencia. El hecho de que recojan obligaciones de no-maleficencia y justicia los convierten en instrumentos para-jurídicos muy relevantes. No son Ley, pero el Ordenamiento los tiene en cuenta -e incluso con frecuencia se citan en las sentencias judiciales- porque le ayuda a perfilar las obligaciones de Nivel 1 de los profesionales, obligaciones que a veces están poco especificadas en el propio Ordenamiento. Sin embargo de lo que nunca puede apropiarse el Ordenamiento es de aquella parte -ínfima, por desgracia- del Código Deontológico que se limita a establecer obligaciones de beneficencia, porque eso son obligaciones puramente morales.

Sin embargo, el grado de cumplimiento de las obligaciones deontológicas específicas de nivel 2 es un termómetro magnífico de la calidad moral profesional, de su grado de *excelencia*. La *excelencia* se vehicula fundamentalmente a través de actitudes, de virtudes, más que de normas, y es la que, en el fondo determina la altura ética de una profesión. Por eso ha sido el santo y seña de la profesión médica durante siglos, y por eso existe una potente corriente en la bioética norteamericana que pretende reelaborar la tradición beneficentista de

la medicina sacándola del estrecho marco del paternalismo⁷. Cuando los profesionales sanitarios tienden a pensar que sólo con satisfacer el Nivel 1, el de los mínimos, esto es, los principios de no-maleficencia y justicia, ya satisfacen sus obligaciones morales como profesionales, lo que están haciendo es convirtiéndose en burócratas asalariados, en la antítesis perversa de un profesional vocacionado y excelente.

Pero no sólo los profesionales sanitarios tienen obligaciones morales. También las instituciones y, en nuestro caso, las organizaciones sanitarias –sobre todo las que reciben financiación pública-, las tienen. Resulta por tanto fundamental construir toda una *ética de las organizaciones sanitarias* (Cortina, 1998). Las obligaciones institucionales de no-maleficencia les obligan a estructurarse y funcionar de tal manera que se proporcione a sus usuarios un trato adecuado en el orden físico, psicológico y moral. Las obligaciones de justicia exigen de las instituciones que su estructura y funcionamiento garanticen un acceso equitativo de los usuarios a los recursos disponibles. Una lectura rawlsiana de estas obligaciones institucionales podría identificar a los principios de no-maleficencia y justicia con los principios primero y segundo de la teoría de Rawls (Rawls, 1996:328), y por tanto, decir que las instituciones justas, equitativas, son aquellas que cumplen sus obligaciones de nivel 1⁸. Así, podríamos decirse que el principio de no-maleficencia aplicado a las instituciones las obliga a garantizar a cada ciudadano o usuario un “derecho igual a un esquema plenamente adecuado de libertades básicas iguales que sea compatible con un esquema similar de libertades para todos”. Y el principio de justicia obligaría a garantizar que las desigualdades sociales y económicas surgidas en la estructuración o funcionamiento de la institución satisfagan dos condiciones: “estar vinculadas a cargos y posiciones abiertos a todos en condiciones de equitativa igualdad de oportunidades y, en segundo lugar, que las desigualdades se produzcan a mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad”.

⁷ Las dos obras quizás más características de este intento son las de Pellegrino y Thomasma, y la de Drane; esta última deudora de la obra de los españoles Jose Luis López Aranguren y Pedro Laín Entralgo. Cif. Pellegrino ED, Thomasma DC. (1988) Drane JE. (1988).

⁸ Queda entonces abierto el problema de interpretar el orden lexicográfico introducido por Rawls, que da preeminencia al primer principio (no-maleficencia) sobre el segundo (justicia). En general debo aceptar que esta interpretación rawlsiana de las obligaciones institucionales de nivel 1 constituye un esbozo que precisaría mayores matizaciones y justificaciones que escapan a mi actual objetivo de hacer un planteamiento general de la cuestión.

Además de estas obligaciones de nivel 1, las instituciones y organizaciones tiene obligaciones de beneficencia. Y es que al igual que hay que procurar *profesionales excelentes*, hay que alimentar *organizaciones sanitarias excelentes*, cuya estructura y funcionamiento ayude en lo posible a los ciudadanos a realizar sus propios planes de vida. Se trata pues de avanzar hacia una comprensión de las organizaciones como estructuras vertebradores del tejido social de las comunidades humanas, que son el suelo nutricio donde se insertan los proyectos personales de felicidad de cada uno de los que las conforman⁹.

Una cuestión interesante respecto a las obligaciones morales de las organizaciones sanitarias es el lugar que ocupan en su desarrollo la creciente preocupación por diseñar sistemas adecuados de acreditación de hospitales y centros sanitarios. A mi modo de ver su papel es enteramente similar a de los Códigos Deontológicos de los Profesionales. Así, cuando uno toma el *Manual de Acreditación* de la *Joint Commission* -por poner el ejemplo más conocido-, y se dirige al capítulo dedicado a la ética de la institución¹⁰, con lo que se encuentra, a mi modo de ver, es con racimos de normas derivadas de los tres principios de la bioética. Algunas son normas de mínimos, cuyo incumplimiento acarrearía la imposibilidad de autorizar el funcionamiento de la institución -por ejemplo, la norma de acreditación que obliga a obtener el consentimiento informado en los ensayos clínicos-. Otras son normas de máximos, que transmiten un ideal de excelencia institucional, como aquella que evalúa si “el hospital permite a los pacientes y a sus familias expresar sus creencias religiosas y prácticas culturales, siempre que éstas ni perjudiquen a otros o interfieran en su tratamiento”.

2.1.4. El consentimiento informado de Nivel 1 y de Nivel 2

Si resulta que el principio de autonomía no existe, ¿cómo debe fundamentarse entonces nuestra obligación moral de obtener el consentimiento informado?. Pues creo que el esbozo moral planteado en el epígrafe anterior cumple perfectamente ese papel.

Desde esta perspectiva puede decirse que tanto los profesionales como las organizaciones sanitarias tienen obligación de obtener un *consentimiento informado de nivel 1* (CI 1) y un *consentimiento informado de nivel 2* (CI 2).

⁹ Cortina A. (1994); 82.

¹⁰ The Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (1996).

Obtener el CI 1 es una obligación perfecta, una obligación ético-jurídica correlativa al derecho de los pacientes a que se respete su autonomía. Su fundamento ético básico en lo relativo a los profesionales es el principio de no-maleficencia, y si no lo respetan pueden incurrir en un delito penal o puede exigírseles responsabilidades civiles. Los elementos que componen esa obligación coinciden por tanto, como norma general, con los que ha definido la teoría legal del consentimiento informado, aunque no se agoten en ellos. Obtener el CI 1 implica, por tanto, que el médico informe a sus pacientes adecuadamente según los criterios legales establecidos, les ofrezca alternativas, les sugiera la que médica o científicamente es la más indicada y les permita decidir libremente -y por tanto autorizar- la que a su juicio sea la mejor para ellos, dejando todo ello consignado en la historia clínica o en el formulario escrito. De no hacerlo incurrirá, en caso de que se produzca daño físico o moral, en *responsabilidad subjetiva*.

Las organizaciones sanitarias tienen que obtener un CI 1 porque también el principio de no-maleficencia les obliga a ello, pues dichas instituciones deben organizarse y funcionar de tal forma que garanticen a sus usuarios el ejercicio de sus libertades y derechos básicos, uno de los cuales es precisamente el derecho al consentimiento informado. En caso de no crear o no mantener adecuadamente estos procedimientos y resultar de ello un daño, la institución podría incurrir en *responsabilidad objetiva*, por la que podría ser demandada y condenada judicialmente. Es más, desde el punto de vista moral, podríamos decir que no satisface los requisitos rawlsianos de la justicia como equidad al no garantizar adecuadamente la aplicación del primer principio de la justicia. Esto es importante porque con frecuencia se piensa que un sistema sanitario justo es aquel que distribuye adecuadamente, equitativamente, los recursos sanitarios (principio de justicia). Pero se olvida que, para ser verdaderamente equitativo en el sentido rawlsiano debe proporcionar además a sus usuarios procedimientos para el ejercicio de sus derechos y libertades básicas (principio de no-maleficencia). Por eso el consentimiento informado y, en general, la cuestión de la participación de los usuarios en el proceso de toma de decisiones sanitarias, no es un lujo exclusivo de sistemas sanitarios desarrollados, sino una cuestión crucial de cualquier sistema sanitario con pretensiones de equidad.

Por su parte el CI 2 tiene que ver con el establecimiento, por parte de los sanitarios, de un modelo de relación que maximice la participación activa de los pacientes en el proceso de toma de decisiones, que favorezca la comunica-

ción, la expresión libre de los miedos y deseos, la evaluación conjunta de las alternativas y la elección de aquella que el paciente entienda como más ajustada a su propia escala de valores y a su propio proyecto de vida sana. Hacer todo esto es una obligación moral imperfecta, pero que los profesionales tienen obligación de cumplir moralmente en tanto que profesionales. Es un *mandato*. Por el hecho de que un profesional no procure involucrar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones, no intente maximizar su autonomía, no se preocupe de ayudarles a tomar buenas decisiones, etc., no se le podrán exigir responsabilidades legales -siempre y cuando, lógicamente, cumpla el CI 1- aunque sí morales o deontológicas. De tal profesional podremos entonces decir que proporciona a sus relaciones sanitarias un *contenido* muy pobre desde el punto de vista moral y que su comportamiento es poco *excelente*. Las formas de obtener el consentimiento informado que propugna la medicina defensiva suelen obviar por completo este planteamiento, ciñéndose estrictamente -y a veces incluso no llegando- a los requisitos del CI 1. Ciertamente la obtención del CI 2 no siempre será posible en un grado elevado, y en muchas ocasiones la única conducta factible será obtener el CI 1, pero nada de ello obsta para que el profesional no se esfuerce por realizar el CI 2 en la medida de sus posibilidades; por eso es una obligación de máximos. Lo que sí es innegociable -porque es una obligación de mínimos- es la obtención del CI 1, a no ser que se pueda justificar una excepción. Por último, también existe una obligación institucional relativa al CI 2. Cuando las organizaciones sanitarias van más allá de sus obligaciones de garantizar el cumplimiento del CI 1, y ponen en marcha estructuras que potencien la obtención del CI 2 por los profesionales, están siendo organizaciones *excelentes*.

2.1.5. Bioética y consentimiento informado: ¿Un artefacto cultural del imperialismo ético de occidente?

Una vez planteado el esquema de general de fundamentación de nuestras obligaciones morales en general, y en particular de nuestras obligaciones respecto al consentimiento informado, creo que es conveniente volver la mirada a una pregunta que siempre permanece en la mente de muchos oyentes críticos, y que con cierta frecuencia sale a luz en los debates sobre los conflictos éticos de la medicina: ¿Y no será la bioética, y en concreto nuestra forma de entender la autonomía y el consentimiento informado como valores morales centrales de la misma, un artefacto cultural norteamericano y occidental, una nueva forma de paternalismo e imperialismo etnocéntrico? ¿Qué hay de las sensibilidades morales diferenciadas por comunidades dentro de un mismo país, o entre los diferentes países? ¿Podemos “condenar moralmente” determinadas

prácticas sanitarias en otros países, sobre todo en los países del Tercer Mundo, simplemente porque no se ajustan a nuestros patrones de moralidad? ¿Cómo encajar en la vida moral de un pueblo a los “extraños morales”, a los “extranjeros” que no comparten nuestra misma sabiduría moral porque tienen la suya propia?

Obviamente no voy a tratar de resolver aquí de un plumazo la eterna polémica universalismo moral versus relativismo ético cultural, o, si se prefiere en su versión más estrictamente política, liberalismo versus comunitarismo. Es un tema complejo que exige una destreza y finura argumentativa de la que seguramente carezco. Pero sí creo poder trazar a grandes rasgos mi posición al respecto, sobre todo en lo que atañe al consentimiento informado, porque esta cuestión se ha planteado con fuerza en la literatura bioética con relación a diversas cuestiones, como por ejemplo, la obtención del consentimiento informado para la realización de ensayos clínicos sobre terapias y vacunas contra el VIH en África.

Creo que la afirmación del canon formal de la moralidad que establece la irrebasable dignidad de todos y cada uno de los seres a los que etiquetamos como personas morales es algo que no cuestiona hoy en día nadie, independientemente del modo de fundamentación por el que llegue a ello. Entiendo por tanto que esta afirmación constituye hoy una verdad racional transhistórica y transcultural que nadie puede cuestionar seriamente sin quedar al margen de la vida racional y de la comunidad humana. Una cosa bien distinta es determinar cuándo los sujetos de la especie humana entran o salen de la categoría de personas morales, cuestión bien espinosa sobre la que no trataré aquí por no considerarlo ahora relevante para lo que me propongo.

Pero creo que se puede dar todavía un paso más allá del canon formal y afirmar que existe un consenso mundial intersubjetivo lo suficiente amplio en torno a la verdad consensual de algunos contenidos materiales derivados de ese canon moral, y ello, como dice Victoria Camps, independientemente de que estemos de acuerdo o no sobre el procedimiento adecuado para su fundamentación¹¹. Me refiero concretamente a lo que denominamos Derechos Humanos, tanto de primera como de segunda generación, que podrían entenderse como normas derivadas de los principios de no-maleficencia y de justicia respectivamente.

¹¹ Camps V. Paradojas del individualismo. Barcelona: Crítica, 1999 ². p. 52

Por esto, al igual que Ernesto Garzón Valdés, creo que la identificación entre diversidad cultural y riqueza moral es una nueva falacia naturalista. No todas las formas culturales de vida tienen el mismo valor moral, ni todas merecen la pena ser conservadas y protegidas de una evolución moral ulterior¹². Las identidades comunitarias y sus prácticas culturales pueden ser juzgadas moralmente, tanto interna como externamente, en función de su grado de cumplimiento de estos principios y normas morales mínimas consensuadas. No creo que éste sea un planteamiento etnocéntrico o imperialista, sino simple y llanamente, posconvencional. De no aceptarlo creo que nos quedamos sin argumentos para cuestionar la práctica de la castración de la mujer en las culturas africanas, el infanticidio o abandono de las niñas en China, el trato que reciben las mujeres talibanes, la quema de viudas en la India, el repudio de las esposas en Pakistán, la pena de muerte en EE.UU., el terrorismo etarra o la Sharia islámica. El problema del relativismo cultural radicalizado es que entraña un relativismo moral que nos deja inermes frente a la violencia. Otra cosa bien distinta es que exista acuerdo sobre la forma en que se deba presionar a estas comunidades culturales o políticas para modificar dichos comportamientos, facilitar el crecimiento moral y avanzar en el respeto a los contenidos mínimos morales universalmente consensuados.

A mi entender en esta misma línea argumental debe plantearse la cuestión del consentimiento informado. La exigencia ético-jurídica de obtener un consentimiento informado de nivel 1 y la aspiración moral a procurar un consentimiento informado de nivel 2 están lo suficientemente arraigadas en la teoría que delimita la identidad moral de las profesiones e instituciones sanitarias como para considerarlas una exigencia universal inherente a su quehacer derivada del convencimiento de que los seres humanos, incluidos los seres humanos enfermos, gozan por principio de la autonomía moral suficiente para poder tomar sus propias decisiones. Por tanto, creo que hoy por hoy ningún profesional ni institución sanitaria de ningún país del mundo puede plantearse ninguna intervención sanitaria asistencial o investigadora que no tenga seriamente en cuenta la exigencia del consentimiento informado en su doble vertiente. Podremos luego discutir las formas concretas de aplicación, la extensión del proceso de toma de decisiones, etc., en función de las peculiaridades culturales y los valores prevalentes en cada pueblo, en cada comunidad, y deberemos intentar armonizar con ellos el valor del consentimiento informado.

¹² Garzón Valdés E. Cinco confusiones acerca de la relevancia moral de la diversidad cultural. Claves de Razón Práctica 1997; 10-23.

Pero no podremos prescindir nunca, de introducir éste de una forma u otra. Y aquí sí que ya pueden empezar a señalar lo dificultoso de las experiencias concretas. Por ejemplo lo difícilmente aceptable de la Ley Israelí sobre Derechos de los Pacientes (Israeli Patient Rights Act) de 1996, que potencia claramente el modelo liberal de consentimiento informado mientras el paciente acepta el tratamiento propuesto, pero lo cercena claramente en caso de que el paciente capaz rechace un tratamiento que, a juicio del profesional, sea necesario para conservar su vida^{13,14}. O lo cuestionable de la Ley japonesa que establece que los pacientes que deseen recibir información detallada de sus médicos deberán pagar una determinada cantidad de dinero¹⁵.

Esto mismo puede aplicarse a las diferencias internas dentro de una misma sociedad o grupo, diferencias socioeconómicas, educativas o, simplemente, generacionales. Obviamente cada uno de estos subgrupos poblacionales desarrolla sistemas de valores que a veces presentan notables diferencias. Pues bien, creo que eso tampoco implica que debamos excluir por sistema a ninguno de ellos de la dinámica general del consentimiento informado, aunque lógicamente deberemos adaptarla a cada grupo, y en última instancia a cada individuo. Del reconocimiento de las diferencias, y de su respeto en lo posible, no puede deducirse la abdicación de los compromisos morales intersubjetivamente aceptados.

2.2. La fundamentación jurídica

Aunque ya la ponencia de Carlos Romeo se encargará directamente de las cuestiones jurídicas, tengo la necesidad intelectual de plantear algunas cuestiones jurídicas que me siguen pareciendo problemáticas, quizás porque no las acabo de entender bien. Las veremos muy brevemente. En este apartado veremos sólo dos, luego más adelante en otros epígrafes avanzaremos algunas otras.

2.2.1. ¿Es el consentimiento informado un “acto personalísimo”?

Es moneda bastante corriente que en las discusiones sobre consentimiento informado algún jurista lance la afirmación de que el consentimiento es un

¹³ Gross ML. Autonomy and Paternalism in Communitarian Society: Patient Rights in Israel. *Hastings Cent Rep* 1999; 29 (4): 13-20.

¹⁴ Glick SM. Unlimited Human Autonomy: A cultural bias? *New Engl J Med* 1997; 336 (13) 954-956.

¹⁵ Akabayashi A, Fetters M. Paying for informed consent. *J Med Ethics* 2000; 26:212-214.

acto personalísimo de los pacientes, pretendiendo colocarlo con ello en una especie de altar, lejos del análisis crítico sobre sus luces y sus sombras.

Si no me equivoco, según el Derecho civil, la característica fundamental de los *actos personalísimos* es que nadie puede realizarlos en lugar de la persona; es decir, o los realiza él o no los realiza nadie. Esto es, quedan fuera del ámbito de ejercicio de las instituciones de guarda, sea patria potestad, tutela, curatela, etc.¹⁶. Sin embargo quizás a ésta característica pueden añadirse otras tres. Una es que suponen actos en los que entran en juego, y por tanto pueden salir tanto beneficiados como perjudicados, bienes jurídicos o derechos fundamentales ("personalísimos") del actor. La tercera es que para poder realizarlos el actor tiene que mostrar suficiente aptitud mental, juicio, madurez o capacidad para gobernarse por sí mismo; esto es, tiene que tener suficiente *capacidad de hecho*. La cuarta, obviamente, es que el actor tiene que tener *capacidad legal* reconocida para realizarlos¹⁷.

El Ordenamiento jurídico establece la forma y requisitos que deben cumplir los actos personalísimos. También puede limitar su ejercicio a determinados sujetos, pero entonces deberá hacerlo expresamente, mediante sentencia judicial por ejemplo. Los actos personalísimos más clásicos y típicos son el matrimonio, el testamento y el reconocimiento de hijo extra matrimonial¹⁸. Pero existen otros, como por ejemplo, el sufragio.

Cabe preguntarse si el consentimiento informado puede ser considerado o no un *acto personalísimo*. Parece cumplir perfectamente el segundo de los rasgos característicos de este tipo de actos, puesto que en el acto de consentir para una determinada intervención diagnóstica o terapéutica el paciente hace entrar en juego su derecho a la vida, a la salud e integridad física y a la libertad, bienes y derechos todos ellos fundamentales y personales. Igual sucede con los

¹⁶ Según afirma O'Callaghan:

"Ciertos actos son personalísimos y tan sólo puede realizarlos el propio sujeto; es decir, o los realiza él o no los realiza nadie. En tales actos, si el sujeto está incapacitado, a pesar de la incapacitación, podrá realizar tales actos si tiene capacidad natural mental para hacerlo. En ningún caso puede el representante legal (patria potestad o tutela) realizar el acto en nombre del incapacitado".

Cif. O'Callaghan Muñoz X. (s.f.); 231. También O'Callaghan Muñoz X. (1986).

¹⁷ Sobre los conceptos capacidad de hecho y capacidad legal y sus problemas volveremos más adelante.

¹⁸ Cif. O'Callaghan Muñoz X. (1986); 14-15.

otros tres criterios cuando el sujeto tiene suficiente capacidad legal y de hecho para realizarlo. Cuando tal cosa sucede el consentimiento no puede ser emitido por otra persona en lugar del paciente, no puede ser sustituido, y es un acto personalísimo.

Pero otra cosa diferente es cuando el sujeto carece, bien de la capacidad legal, bien de la capacidad de hecho. Aquí el consentimiento informado se aparta de la figura de los actos personalísimos, porque resulta que, a diferencia de éstos, sí puede ser sustituido por el representante del paciente. Esto es, como dice Bacigalupo, "la posibilidad de sustitución del consentimiento del incapaz por el de sus representantes legales es un principio general del derecho español"¹⁹. Por tanto, en resumen, ¿es o no es el consentimiento informado para la realización de actos médicos un "acto personalísimo" en el mismo sentido que lo es casarse o votar?

2.2.2. El problema de los consentimientos tácito y presunto.

Otro latiguillo frecuente en las discusiones sobre consentimiento informado es aquél que afirma que no es necesario armar tanto lío con este tema porque cuando los pacientes van voluntariamente al médico ya están dando su *consentimiento tácito o presunto* a la intervención médica, y aún más todavía cuando ante el simple anuncio de que se les va a hacer tal cosa, el paciente simplemente pregunta cuándo y dónde tiene que hacérselo. Tengo mis dudas de que esto sean conceptos y argumentos correctos.

En primer lugar creo, con Llamas Pombo, que acudir voluntariamente al médico, dar por tanto el consentimiento para entablar una relación contractual, es una cosa que no implica necesariamente dar el consentimiento para que el facultativo "contratado" intervenga en el cuerpo del paciente a su libre parecer:

"Es diferente el consentimiento entendido como elemento de un negocio jurídico privado, que como expresión de la libre aceptación por parte del paciente de que se verifique una intervención médica en su cuerpo. Por este motivo, al hablar de "consentimiento médico" o de "consentimiento del paciente" debe tenerse siempre muy claro a qué nos referimos, ya que la distinción, tan evidente a primera vista, ocasiona no pocos malentendidos a la hora de analizar jurídicamente la relación médica. Así, por ejemplo, mien-

¹⁹ Bacigalupo E. (1989/1990).

tras que cuando de consentimiento contractual se trata, es evidente la exigencia de mayoría de edad o emancipación en el paciente, cuando es consentimiento - legitimación -por llamarlo de alguna manera-, tal vez no esté tan claro dicho requisito. Con el primero, la voluntad del paciente se dirige al nacimiento de un contrato, del cual deriva para la otra parte la obligación de asistencia y para él la de pagar los honorarios. Con el segundo, el paciente quiere solamente permitir que el médico realice determinados actos que afectan al cuerpo y la integridad física de aquel que intente curarle.

Lo que sucede es que a menudo ambas voluntades se manifiestan conjuntamente, sin que el paciente conscientemente distinga una de otra, o incluso, que el consentimiento dirigido a aceptar la intervención facultativa en el propio cuerpo constituye un elemento normal dentro de la dinámica contractual creada previamente a partir del consentimiento encaminado al nacimiento de la relación negocial"²⁰.

En segundo lugar, el uso que del término *consentimiento presunto* se suele hacer no es, a mi modesto entender, exacto desde el punto de vista doctrinal. Si no me equivoco, y si me equivoco me corrigen, la teoría del *consentimiento presunto* fue desarrollada fundamentalmente por los penalistas alemanes, sobre todo por Edmundo Mezger²¹. Se aplica el *consentimiento presunto* en aquellas

²⁰ Llamas Pombo E. (1988); 152-153. Ataz López se situaría en una perspectiva similar, aunque menos clara. Cif. Ataz López J. (1985); 63.

²¹ En su clásico *Tratado de Derecho Penal* escribía al respecto lo siguiente:

"I. No se actúa antijurídicamente cuando el poseedor del bien jurídico atacado consiente de modo presunto y en forma eficaz en la acción del sujeto activo. El punto de vista del consentimiento no es capaz de satisfacer plenamente, en los límites del principio de la ausencia del interés, *las necesidades prácticas*. No es raro, en verdad, que falte el consentimiento y que, sin embargo, la realización de la conducta corresponda al más urgente y apremiante interés del supuesto lesionado. Algunos *ejemplos* de la bibliografía pueden aclarar lo que decimos: el sujeto irrumpe en la casa de su vecino, en ausencia de éste, para reparar la cañería del agua descompuesta, o abre la carta dirigida a su amigo para atender un asunto de éste que no admite demora; o da muerte a un perro de gran valor a quien el tranvía ha seccionado las patas traseras, o, estando en un coto de caza ajeno, remata a un corzo herido para entregárselo al que tiene el derecho de caza en aquel predio; o una persona causa lesiones al que está a punto de ahogarse para poder salvarle de una muerte cierta; el médico opera al que ha sido víctima de un accidente y se halla privado de la conciencia, o amplía el campo operatorio de la intervención comenzada sin que el paciente se perciba por hallarse bajo los efectos del cloroformo; o silencia a una

situaciones en las que puede deducirse que el sujeto ausente o incapaz, afectado por la acción en cuestión, hubiera consentido a su realización, de haber estado presente o capacitado para decidir y de haber conocido las circunstancias que concurren en el caso²². Por eso no creo que sea afortunado utilizar este término para referirse a las situaciones en que los pacientes, físicamente presentes y jurídicamente capaces, acceden resignadamente a que se les realicen determinados actos médicos.

Y nos queda el *consentimiento tácito*. Simple y llanamente no creo que exista tal cosa. No existe consentimiento sin información previa. Lo que podemos discutir aquí brevemente es de qué hay que informar a los pacientes. Y yo creo que para que un consentimiento sea válido el paciente tiene que estar informado, explícitamente, al menos de que tiene derecho a recibir información

persona que padece del corazón los peligros de una intervención quirúrgica a que se le va a someter dentro de unas horas.

En todos estos casos *falta* un consentimiento real. Y, sin embargo, dirá a todo el mundo: es indudable que el consentimiento hubiera sido otorgado si el supuestamente ofendido hubiera tenido conocimiento de la situación de hecho y ocasión de hacerlo. No hay duda alguna de que en tales casos, al igual que en los que media un consentimiento efectivo, no puede hablarse de antijuricidad ni de punibilidad. Lo que se discute tan sólo es cómo debe fundamentarse este resultado y hasta qué punto se extiende la justificación en casos no tan evidentes como los referidos.

II. La antijuricidad desaparece en los casos de esta especie con arreglo al punto de vista del *consentimiento presunto*. El consentimiento presunto supone *un juicio de probabilidad, objetivo, del Juez, que expresa que el supuesto lesionado, si hubiera poseído un completo conocimiento de la situación de hecho, hubiera, desde su punto de vista personal, consentido en la acción*.

Esto significa lo siguiente: *la exclusión de la antijuricidad* de la conducta según el criterio del consentimiento, no sólo se produce en virtud de un consentimiento *real*, esto es, mediante una coincidencia efectiva de la dirección de la voluntad del lesionado con la acción del sujeto activo, sino también cuando (con arreglo a las restantes reglas de prueba) pueda decirse que el lesionado *hubiera* consentido interna, o incluso externamente, *si hubiera* tenido conocimiento de la situación real de las cosas. Se trata, por tanto -y en esto debe insistirse especialmente-, de determinar *no* lo que el supuesto ofendido *hubiera debido hacer en tal situación fáctica*, sino cómo se hubiera comportado *realmente* (según toda previsión) con arreglo a su total dirección de voluntad personal. Este llamado *consentimiento presunto* representa, por ello, un *válido sustitutivo del consentimiento real*".

Cif. Mezger E. Tratado de Derecho Penal. Tomo I. Madrid: Ed. Revista de Derecho Privado, 1955; 430 - 432. (Las negritas y cursivas son del propio texto).

²² López Barja de Quiroga J. El consentimiento y la esterilización de los incapaces. Cuadernos de Política Criminal 1991; 44: 311-348.

sobre diversos aspectos de lo que se le va a hacer, y que es una obligación del profesional ofertarle dicha información. Luego, el paciente podrá decir, “vale doctor, le agradezco su ofrecimiento, pero prefiero que no me cuente nada por que me fío de usted; adelante con la prueba”, con lo que estará ejerciendo libremente su autonomía, y dando un consentimiento válido, *voluntaria y explícitamente ignorante si se quiere, pero no tácito*.

2.3. El problema de la (POBRE) fundamentación deontológica

Poco, por desgracia, es lo que tengo que decir pero no quiero dejar de decirlo. El Código deontológico médico actualmente vigente en España –a excepción de los médicos catalanes que tienen el suyo propio desde 1997- corresponde al aprobado en la Asamblea de la Organización Médica Colegial de 25 de septiembre de 1999. Las cuestiones relativas al consentimiento informado se abordan en el apartado 2 del artículo 9 y en los 6 apartados del artículo 10. El planteamiento que aquí se hace del tema del consentimiento informado resulta pobre, confuso, y en algunos casos con una orientación de tintes paternalistas. Realmente uno esperaba que a la altura del nuevo milenio los garantes de la ética médica de este país hubieran sabido estar a la altura de la sociedad a la que decimos servir. Por eso decía al principio que esta era una de las cuestiones que me inducían a pensar que la profesión médica todavía no ha realizado el cambio de mentalidad necesario. Debo decir que el talante y orientación del Código catalán es claramente otro y que, aunque pudiera ser mejorado y ampliado en muchos aspectos, es un texto claramente moderno.

Con respecto al Código deontológico de la enfermería española, ya en otro lugar he puesto de manifiesto que contiene una cantidad nada despreciable de artículos que establecen la obligación de las enfermeras de realizar y participar en los procesos de consentimiento informado²³. Sin embargo tanto la redacción de los artículos, como su disposición y orden, hacen difícil hacerse una idea clara de las obligaciones deontológicas de las enfermeras. Necesitaría pues una profunda y urgente reforma.

Sólo me queda, por último, aspirar a que la deontología profesional de nuestro país, se vaya convirtiendo con el tiempo más en una reflexión sobre nuestras obligaciones éticas como profesionales, con contenidos más explícitos, fundamentados y desarrollados que el parco y rígido sistema de reglas que constituye los Códigos vigentes, de tal forma que pudiéramos ir susti-

²³ Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El consentimiento informado en enfermería: Un modelo integral. JANO 1995; XLVIII (1117): 911-921.

tuyendo dichos “Códigos” por manuales prácticos de excelencia ética tan magníficos como el del *American College of Physicians*²⁴.

3. ¿Es realmente el consentimiento informado un nuevo modelo de relación médico-paciente?

Debo esta pregunta a Javier Júdez, secretario del Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la Salud, y en parte su propia respuesta negativa, que ahora hago mía, es el punto de partida de este apartado. Efectivamente, durante mucho tiempo he defendido que el consentimiento informado constituía un nuevo modelo de relación médico paciente. Ahora pienso que esa forma de plantear las cosas tiende a confundir excesivamente nuestras obligaciones morales de solicitar el consentimiento informado, con la manera en que eso se realiza prácticamente en el encuentro con el paciente en una relación que es humana y profesional al mismo tiempo. Es decir, las obligaciones morales respecto a la información, el consentimiento y, en general, la participación de los pacientes en la toma de decisiones pueden realizarse efectivamente de maneras bien distintas. A veces porque la forma de entender esas obligaciones morales es radicalmente diferente en unos casos y otros. Pero otras veces porque, aun siendo muy similares en sus presupuestos básicos, se materializan en modelos de relación clínica diferentes.

3.1. Ezekiel y Linda Emanuel: cuatro modelos de relación médico-paciente

En la historia de la literatura médica sobre la relación médico – paciente han existido aportaciones relevantes que, en cada momento histórico, han sido capaces de sintetizar y catalizar los puntos fuertes del debate sobre la idoneidad de los modelos de relación médico – paciente. Así hay que recordar, como mínimo, el artículo de Szasz y Hollander de 1956 o el de Mark Siegler de 1982²⁵ ²⁶. Creo que en este momento el artículo de 1992 de Linda y Ezequiel Emanuel²⁷—recientemente traducido al castellano en nuestro país²⁸— es el que

²⁴ American College of Physicians. Ethics Manual. Ann Intern Med 1998; 128:576-594.

²⁵ Szasz TS, Hollander MH. The basic models of the doctor – patient relationship. Arc Intern Med 1956; 97:585-592.

²⁶ Siegler M. The physician – patient accomodation: A central event in clinical medicine. Arch Intern Med 1982; 142:1899-1902.

²⁷ Emanuel EJ, Emanuel L. Four models of the physician – patient relationship. JAMA 267:2221-6.

²⁸ Couceiro A. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999. pp. 109-126.

sigue describiendo mejor el panorama actual del debate, aún por encima de aportaciones posteriores de indudable valor, como la de Quill y Brody de 1996²⁹.

Emanuel y Emanuel dicen que en la medicina actual cuatro paradigmas o modelos ideales de relación médico – paciente funcionando, que ellos denominan paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo. En cada uno de ellos se encuentra una manera distinta de realizar la idea moral del consentimiento informado. En este sentido existe un primer gran salto cualitativo entre el modelo paternalista y los otros tres.

El modelo paternalista clásico, ya lo sabemos, considera que sólo debe dar información a los pacientes y solicitarles el consentimiento cuando ello resulta imprescindible para optimizar la colaboración del paciente en la realización de los procedimientos sanitarios que el médico, desde su sabiduría técnica y moral, considera que son los que debe hacer para procurar la salud de su paciente tal y como él –el médico- la entiende. Este modelo es incapaz de asumir el giro antropológico de la modernidad, la idea de autonomía moral. A pesar de lo que dicen los autores del artículo no creo que tenga cabida alguna en las relaciones médicas contemporáneas. En este punto alguien suele preguntar “¿ni siquiera aunque el paciente lo quiera?”, lo cual es una pregunta lógicamente contradictoria, porque si el paciente manifiesta voluntariamente –implícita o explícitamente- su deseo de ser tratado “paternalistamente” ello mismo hace ya imposible la aplicación del modelo paternalista tal y como lo exponen estos autores. Mi opinión es que la frecuente afirmación de que el modelo paternalista todavía puede ser aplicado ocasionalmente proviene más bien del rechazo que se tiene ante otros modelos que asumen radicalmente el concepto de autonomía moral de los pacientes y que con frecuencia son los que se traen a la mente cuando alguien pronuncia el término “consentimiento informado” -en concreto el que Emanuel y Emanuel denominan modelo informativo-, que de una verdadera convicción de la necesidad de recuperar el paternalismo. Es decir, es más bien una reivindicación reactiva que verdaderamente proactiva.

Obviamente a cualquiera con un mínimo de prudencia le parece que el modelo informativo no responde adecuadamente a la complejidad moral y humana del encuentro entre un profesional sanitario y un paciente. Además

²⁹ Quill TE, Brody H. Physicians recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med* 1996; 125:763-9.

creo que en realidad es más un constructo teórico que una realidad palpable pues nadie acude al médico teniendo claros los valores que le guían y sin dese- ar escuchar al menos una mínima valoración u opinión del médico respecto a lo que haya de hacerse. Pero en cualquier caso, si en alguna ocasión extraordi- naria un paciente pudiera acercarse a un médico o una enfermera planteando tal modelo de relación, no tengo nada claro que éstos pudieran moralmente aceptarlo. Mucho más terrible es, a mi modo de ver, el hecho de que hayan sido los propios facultativos, en una radicalización paradójica de la medicina defen- siva, los que ocasionalmente se hayan acercado a este modelo desde pensa- mientos como “¿entonces es ahora el paciente el que tiene que decidir?, pues entonces ya lo tengo claro: cuando venga un paciente a mi consulta lo que voy a hacer es explicarle las alternativas que tenemos para que él me diga lo que quiere que hagamos, y eso haremos”. Tal forma de radicalizar el “derecho a ser dejado sólo” lo único que es, a mi modesto entender, es abandonar a la gente y renunciar al bien interno de la propia profesión, que es la procura de la salud de las personas desde el respeto a sus convicciones e ideales. Cuando un profesio- nal se acerca al modelo informativo lo que está haciendo es vaciarse moral- mente como profesional.

La verdadera elección entre modelos de relación médico-paciente está, por tanto, entre el modelo interpretativo y el deliberativo. Creo que en ambos se satisfacen adecuadamente las exigencias morales del consentimiento informa- do. La diferencia fundamental entre ellos reside en el grado de protagonismo moral que el médico adquiere en uno y otro mediante el uso de la persuasión. Pero no creo, a diferencia de lo que los autores del artículo dicen, que el mode- lo teórico ideal sea el que denominan deliberativo. Más bien entiendo que uno y otro son los que deben aplicarse en función de las situaciones concretas. Si se me apura más puedo aún decir que si me parece que el deliberativo, si no se maneja adecuadamente, puede bordear peligrosamente el paternalismo y que el interpretativo conjura mejor ese peligro. De hecho creo que estos modelos son los que se exploraban en un reciente estudio publicado en el *British Medical Journal*, en los que se preguntaba a los pacientes que preferían, si un estilo más directivo (“paternalista”) u otro más participativo, llegando a la con- clusión de que los pacientes no preferían claramente ninguno de los dos, sino que el médico debía escoger uno u otro en función del contexto relacional³⁰.

³⁰ McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *Br Med J* 2000; 321:867-871.

Pero lo que me interesa plantear ahora es si el nombre del modelo deliberativo está bien escogido. Creo que no. En mi opinión ambos modelos plantean la indagación moral sobre lo que debe elegirse y hacerse en términos deliberativos, que a mi modo de ver es actualmente el modelo de análisis moral más penetrante en la actualidad. Pero esto ya pertenece al siguiente epígrafe.

3.2. La deliberación: articular fines y medios

En los epígrafes anteriores hemos discutido con bastante detalle los problemas del principialismo, partiendo del supuesto de que el mejor análisis ético de los conflictos morales en medicina es el que tiene como soporte fundamental a los principios de la bioética. Con frecuencia este supuesto conduce en la práctica a una simplificación excesiva del conflicto en términos principialistas y al error de pensar que por el hecho de calificar a algo de “no-maleficente”, “injusto” o “no-beneficente” ya se soluciona automáticamente, matemáticamente el conflicto moral, y se puede determinar claramente el curso de acción a seguir. Nada más falso y engañoso que esta posición, que por desgracia ha sido frecuente entre muchos bioeticistas.

En este sentido creo que resulta hoy en día recuperar el procedimiento deliberativo como el procedimiento más correcto para indagar lo que deba hacerse en una determinada situación. Sigo en esto, de nuevo, la estela de Diego Gracia³¹, aunque también me influyen los planteamientos de la democracia deliberativa y participativa de autoras y autores aparentemente tan dispares como Amy Gutman, Charles Taylor y Michael Walzer, o del –llamémosle así– constructivismo político deliberativo del Rawls del “Liberalismo político”, junto con las irrenunciables afirmaciones de la ética discursiva europea en la línea de Apel, Habermas y Adela Cortina. De la unión de todos ellos nace un procedimiento deliberativo que, partiendo del modo en que Aristóteles plantea la cuestión en el Libro III de la “Ética de Nocómaco”, insiste en la necesidad moderna de reconocer a todos los participantes en los discursos prácticos como interlocutores válidos. Deliberar es, por tanto, indagar dialógicamente en un contexto de reconocimiento de la igualdad de todos ante todos, con el objeto de ponderar los cursos de acción posibles a la luz de los principios o valores en juego, teniendo en cuenta las consecuencias posibles de cada curso de acción y siendo conscientes de las circunstancias del caso concreto sobre el que

³¹ Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2000. (en prensa).

se delibera, para así elegir aquel curso de acción que nos acerque más a la consecución del fin propuesto. La deliberación ha sido clásicamente el procedimiento axiomático de la clínica, y también debe ser el de la ética, aunque habiendo asumido los postulados de la Modernidad, como lo es el del respeto a las decisiones de los que están afectados por ellas.

El *quid* del procedimiento deliberativo es poder llegar a articular correctamente fines y medios, pues “siendo las cosas lo que son y el hombre lo que es, conviene buscar en todo, no lo mejor absolutamente, sino lo mejor posible dadas las circunstancias”³². Pero como dice Pierre Aubenque, quien espere encontrar en el Libro III de la “Ética a Nicómaco” alguna aclaración sobre la manera efectiva de hacer esto, es decir, que espere encontrar ahí una *psicología* de la deliberación, va hacia la frustración, pues Aristóteles dedica la mayor parte del tiempo a dilucidar el *objeto* de la deliberación –sobre qué se delibera- y el *sujeto* de la deliberación –quien delibera correctamente-, pero no su *procedimiento* –cómo se delibera-. Y lo que dice Aristóteles es que la deliberación es una indagación sobre las cosas que no son *necesarias*, esto es, las que pueden hacerse de una o varias maneras, y que delibera bien el hombre *prudente*. Y también dice –como nos recuerda de nuevo Pierre Aubenque, que “la deliberación consigo mismo que no es sino la forma interiorizada de la deliberación en común, tal y como se practicaba, si no en la Asamblea del pueblo, al menos en el Consejo de los hombres de experiencia”, esto es, “prudentes”, de la democracia ateniense. Lo que no quiere decir que Aristóteles hurte al pueblo llano la posibilidad de participar en discursos prácticos deliberativos, pues para juzgar las cosas sencillas que afectan a la colectividad no hace falta ser erudito, sino que basta con ser “cultivado”.

En resumen, entiendo que los modelos interpretativo y deliberativo que plantean Emanuel y Emanuel satisfacen correctamente el procedimiento deliberativo e incorporan adecuadamente las exigencias morales respecto al consentimiento informado que plantea el giro antropológico de la Modernidad.

Pero sí que creo que el procedimiento deliberativo pone sobre la mesa un problema que a mi modo de ver todavía está pendiente de resolver. En el modelo deliberativo aristotélico, la deliberación versa sobre el modo de ajustar los medios a los fines, es decir, la indagación versa sobre los medios, porque los fines están claros, vienen dados. El problema de la deliberación en ética médi-

³² Aubenque P. La prudencia en Aristóteles. Barcelona: Crítica, 1999. pp. 123 y ss.

ca puede venir por las dos vías, porque no están tan claros los fines de la medicina. De hecho creo que un famoso artículo de un bioeticista norteamericano tan relevante como Robert M. Veatch, de título tan significativo como “Abandoning Informed Consent”, lo que se revela es la frustración por el hecho de que no estén claros los fines de la medicina³³. Veatch dice que el consentimiento informado es imposible porque es imposible que el médico llegue a conocer realmente los valores de los pacientes a quien trata, y dice que, a lo sumo, sólo sería posible en comunidades morales donde médicos y pacientes compartieran “valores profundos” que orientaran las decisiones. A mi modo de ver, el problema no es de “valores”, sino de los fines de la actividad sanitaria. Es decir, los modelos interpretativo y deliberativo de Emanuel y Emanuel pueden encontrarse con el problema de que el desacuerdo no es tanto en los valores importantes para el paciente y su decisión, sino en los fines mismo de la actividad médica y en el sentido que tiene la propia figura del médico. Por ello es fundamental profundizar en el problema de los fines de la medicina. El proyecto que a principios de los 90 lideró el Hastings Center Report en este sentido es un buen punto de partida³⁴, pero no será posible avanzar más si no se abre una discusión mundial sobre esta cuestión en donde participen los profesionales, los ciudadanos y los gobiernos, y donde la bioética sirva de punto de encuentro de todos ellos³⁵.

3.3. Enfermeras y familias: los olvidados de la teoría del consentimiento informado

Quiero plantear en este apartado dos problemas a los que a mi modo de ver la teoría del consentimiento informado no ha prestado la suficiente atención, porque se ha centrado en un modelo de relación sanitaria, muy propio del sentir cultural individualista norteamericano, que centra el problema casi exclusivamente en el médico por un lado y el paciente por otro. Pero si esa no es la realidad de las cosas ni siquiera en los EE.UU., mucho menos todavía en nuestro país. Lo cierto es que la relación sanitaria es un entramado complejo donde hay muchos intervinientes, algunos más lejanos pero igualmente presentes dentro de una consulta médica aunque en dicha consulta sólo estén físicamen-

³³ Veatch RM. Abandoning Informed Consent. *Hastings Cent Rep* 1995; 25(2): 5 – 12.

³⁴ The Hasting Center. The goals of medicine. *Hastings Cent Rep* 1996; 26(6): Sup.

³⁵ Gracia D. Los fines de la medicina en el umbral del siglo XXI. En: Sarabia J, ed. *La bioética, horizonte de posibilidades*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000. pp. 55-68.

te el médico y el enfermo, como son la propia organización o institución sanitaria, o las sociedades científicas, y otros mucho más cercanos, y con frecuencia presentes físicamente durante el encuentro médico – paciente. De estos, me voy a referir aquí en concreto a dos, la familia y la enfermería. Más tarde haré referencia a otros, como los estudiantes o los residentes.

Cuando hablo del papel problemático –que no negativo- de la familia en las relaciones sanitarias, no me estoy refiriendo a la intervención de la familia en caso de incapacidad de los pacientes. Ese es un campo que tiene su propia peculiaridad y que entra de lleno en la ética de las decisiones de representación, de la cual no vamos a hablar aquí. De lo que estoy hablando es de que las familias de los pacientes capaces están también afectadas por las decisiones que éstos toman. Los vínculos de responsabilidad moral mutua que existen dentro del núcleo familiar, y sobre todo, en núcleos familiares tan extensos y compactos como los que todavía en la sociedad española, tan mediterránea, permiten afirmar su derecho a participar de alguna manera en el proceso de toma de decisiones. Esto es evidente, sobre todo, en aquellas decisiones que afectan seriamente a la cantidad o calidad de vida del paciente, entre otras cosas porque quien a la postre sigue asumiendo la mayor parte de las veces, los cuidados de los pacientes, siguen siendo las propias familias.

El problema estriba, obviamente en determinar, el momento, forma y grado en que debe facilitarse a la familia participar en las decisiones. Si no se ponen condiciones, la autonomía del paciente y su intimidad corren serios peligros. Si se cierra el paso, la sensación de aislamiento por parte del propio paciente, y por parte de la familia de que el médico secuestra y deja indefenso a su familiar, puede ser muy amenazante. Posiblemente, la única solución sea efectuar acercamientos prudentes y explícitos, primero al paciente y luego a la familia en función de lo expresado por este último, con el objeto de negociar, deliberar, sobre esta cuestión. En cualquier caso es una cuestión abierta para la que no tengo recetas, y que me sigue pareciendo problemática.

Con respecto a la cuestión de la enfermería, el problema me sigue pareciendo muy complejo. Es especialmente agudo en la enfermería de Atención Primaria, porque goza de un grado de autonomía profesional mucho más amplio que el de las enfermeras hospitalarias. Como ya es sabido, según Carpenito, las funciones de la enfermería son de dos tipos, funciones independientes y funciones interdependientes. Las funciones independientes entran dentro del campo de actuación propio de la actividad de enfermería, asumiendo ella el protagonismo y las responsabilidades en su realización. Por el con-

trario en las funciones interdependientes la enfermería realiza tareas en colaboración con otros profesionales, asumiendo por tanto sólo una parte de la responsabilidad³⁶. Carpenito no menciona, en consonancia, con su planteamiento teórico de potenciar la identidad profesional de la enfermería, las funciones dependientes que en un principio fueron el grueso de la actividad de enfermería, en las que la enfermera se limitaba a obedecer las indicaciones de los otros profesionales, el médico en concreto, no asumiendo ningún protagonismo ni, al parecer, responsabilidad en su desempeño, siguiendo en su actuar la ley de la obediencia debida. Posiblemente es cierto que actualmente en la formulación teórica, eso siga siendo así, y no sea posible hablar ya de funciones dependientes, aunque no tengo tan claro que en la práctica no sigan existiendo. Posiblemente lo que sucede es que dentro de las funciones interdependientes existe un amplio abanico de situaciones en las que las enfermeras asumen más o menos protagonismo y más o menos responsabilidad.

Bueno y dicho esto, ya podemos plantear el papel que tiene el consentimiento informado en la actividad de la enfermería. Parece claro que alguno tiene, a juzgar por lo presente que está la cuestión en el Código Deontológico de las enfermeras, aunque dicho Código, confuso y anticuado, no nos sirva de mucha ayuda para concretar exactamente en qué consiste. Igualmente parece claro que en las funciones independientes, las enfermeras asumen la responsabilidad de incorporarlo a su quehacer. La cura de unas úlceras de decúbito no complicadas es una función independiente que la enfermera sólo puede realizar bajo la égida del consentimiento informado. El problema verdadero reside, por tanto, en las funciones interdependientes. Aquí el problema estriba en saber si la responsabilidad de la enfermera afecta sólo a lo que haga efectivamente o si también existen responsabilidades respecto al proceso en conjunto. Es una cuestión abierta a la discusión.

4. El problema de la información: “qué”, “cuánto” y “quién”

La cuestión de la información ha centrado históricamente los debates en torno al consentimiento informado hasta tal punto que, por desgracia, en muchas ocasiones ha sido prácticamente lo único que se ha debatido. Me centraré aquí sólo en algunas cuestiones de la información que siguen siendo problemáticas a mi modo de ver. Tienen que ver con los (eternos) “qué” y “cuánto”, y con el “quién”.

³⁶ Carpenito LJ. Diagnóstico de enfermería. Madrid: Interamericana, 1991.

4.1. ¿Qué?

Sólo me referiré aquí a dos cuestiones que me preocupan especialmente. La primera hace referencia al apartado 10.4 de la todavía vigente Ley General de Sanidad. Este apartado dice que el paciente tiene derecho “a ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéutico que se le apliquen, pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud”, y que “en todo caso será imprescindible la previa autorización por escrito del paciente, y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario”. Casi todos los que leen este apartado del artículo 10 se quedan con la expresión “proyecto de investigación”, que les remite inmediatamente a la legislación específica sobre la materia, que regula con bastante precisión el tema del consentimiento informado, y por tanto no se les genera problema alguno. Pero a mí si que se me genera un problema, y es con la expresión “proyecto docente”. ¿Qué debe entenderse por tal cosa? Mi opinión es que la expresión afecta a la participación de estudiantes y residentes –que son médicos que actúan ya como especialistas, pero no especialistas con título- en la atención de los pacientes. Y la cuestión conflictiva no es si los estudiantes, y, sobre todo, los residentes pueden participar activamente en el proceso de consentimiento informado de los pacientes, cuestión negativa, a mi modo de ver en los primeros, y afirmativa en los segundos en función de su grado de cualificación, como muy buen puso de manifiesto hace ya tiempo Juan Antonio Garrido³⁷. El problema es si la institución, o el mismo estudiante, o el mismo residente, o sus tutores tienen o no obligación de informar de este hecho a los pacientes. Y el segundo problema que se deriva de éste es, si los usuarios pueden, por tanto, rechazar dicha participación y solicitar que sólo les atienda personal correctamente autorizados para ello.

La segunda cuestión, que en buena medida es una extensión de la anterior, consiste en si el paciente puede reclamar al propio profesional o la institución, información relativa a las limitaciones y capacidades de los profesionales que participarán en sus cuidados, para, en función de ello, aceptar o no la participación de los profesionales en su atención o, incluso, solicitar un cambio de asignación de centro de atención. O por ponerlo en versión negativa: ¿puede

³⁷ Garrido San Juan JA. Formación en comunicación y consentimiento informado en nuestro sistema de residencia. ¿Qué información puede y debe dar un residente? Med Clin (Barc) 1998; 111:739-41.

una institución ocultar información sobre la efectividad de los cuidados que presta, o sobre determinadas situaciones personales de los profesionales que atienden en ella? En concreto, en nuestro sistema público, ¿tiene derecho el paciente a conocer los datos de infección quirúrgica de un centro, y aun más, de cada profesional, para decidir libremente dónde y por quién se opera?, ¿qué obligaciones tienen las instituciones sanitarias con respecto a los pacientes y a los profesionales, incluido el propio afectado, en situaciones de alcoholismo, adicción a drogas a seropositividad para el VIH? ¿tienen los pacientes derecho a conocer este tipo de datos?, ¿cómo se compagina con la protección de del derecho a la intimidad del propio profesional?. Esto no son preguntas hipotéticas o teóricas, seguro que todos los presentes conocen casos reales en los que existe este problema. Las posibles soluciones ya han sido debatidas en la literatura de la bioética muchas veces, y no hay respuestas definitivas. Pero es que en un sistema público como el nuestro se vuelven especialmente agudas por las dificultades reales que existe en nuestro sistema para elegir dónde ser atendido.

4.2. ¿Cuánto?

La pregunta por el *cuánto*, básicamente por el *cuánto relativo a los riesgos* de las intervenciones, es otra pregunta eterna que ha condicionado históricamente de forma decisiva la historia de la teoría legal del consentimiento informado en EE.UU. Como ya saben, en EE.UU., de los tres estándares jurisprudenciales empleados históricamente, es el del *médico razonable* el que sigue teniendo mayor vigencia, muy por delante del estándar de la *persona razonable* o del estándar *subjetivo*. En nuestro país los estándares jurisprudenciales de información se sitúan preferentemente, por lógica jurídica, en la línea del *médico razonable*, mediante el concepto de riesgo típico. Sin embargo ya hay alguna sentencia que parece escorarse hacia un estándar de tipo subjetivo, donde lo decisivo es saber o no si la información hubiera modificado o no la decisión del paciente.

Pero lo que a mí me preocupa verdaderamente en este apartado es el papel que debe jugar el profesional cuando la cantidad y calidad de la información no la determina él, sino que ya la trae el paciente desde fuera. Me refiero en concreto a dos supuestos, uno más familiar, cercano y posible, como es la información de los prospectos de los medicamentos. Otras más lejana, menos popular, pero no por ello menos real y que cada vez será más frecuente. Me refiero a la información que los pacientes extraen de Internet, información que puede ser de muy baja calidad, o de muy alta –por ejemplo las versiones *on line*

para pacientes de los artículos publicados en revistas tan prestigiosas como los *Annals of Internal Medicine*, elaborados por la propia revista-. Ambas situaciones convierten al médico más en un *modulador* y *hermeneuta* de la información que en un *provisor* de información, lo cual lleva a aparejados nuevos retos éticos y jurídicos que tendremos que ir clarificando.

4.3. ¿Quién?

Otra de las polémicas históricas es la de quién tiene que proporcionar la información y solicitar el consentimiento. Hay dos situaciones a este respecto que vale la pena discutir. Una es la discusión acerca de si la responsabilidad de informar es de quien indica la prueba o de quien la realiza. Otra es el papel que tiene la enfermería.

En la Ley General de Sanidad no se dice nada al respecto de manera directa. El apartado 7 del artículo 10 dice que el paciente tiene derecho a que se le asigne un médico “cuyo nombre se le dará a conocer” que será su “interlocutor principal con el equipo asistencial”, pero no dice que sobre él deba recaer toda la responsabilidad en relación con la información. En la Ley catalana sí se dedica un artículo expresamente a esta cuestión. Así el artículo 2.3. afirma lo siguiente:

“Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. También deben asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que le atienden o le aplican una técnica o un procedimiento concretos”.

El artículo es enjundioso, porque tratando de ser salomónico, en primer lugar carga preferentemente la obligación de informar sobre el médico responsable del paciente, pero luego dice que los demás –médicos, enfermeras, técnicos, etc.- también tienen responsabilidades que no se especifican. Por otra parte, en la práctica asistencial puede ser difícil determinar quién es el médico responsable del paciente, sobre todo en problemas clínicos complejos que exigen una intervención multidisciplinar. Incluso a veces resulta difícil determinarlo en el cambio de nivel asistencial, primaria v.s. especializada.

En cualquier caso a mí me parece que la polémica sobre *quién* debe asumir responsabilidades se produce porque todavía nuestra concepción del consentimiento informado se sitúa en un nivel *convencional* de moralidad. Sólo en la medida en que los profesionales se sitúen en perspectivas *posconvencionales* y comprendan que el consentimiento informado es algo inherente –*lex artis*- a

su práctica profesional, fundamentado en los principios de no-maleficencia y beneficencia, podremos superar la polémica. Otra cosa es que debemos organizarnos para dar todos la misma información y de manera coordinada y cooperativa. Eso pasa por poner en práctica el tan cacareado, como por lo general incumplido, asunto del trabajo en equipo.

5. La capacidad y sus problemas

Siempre he dicho que si en el consentimiento informado había alguna cuestión difícil, ésta no era la de la información, sino la de la capacidad. Hay aquí, creo, al menos tres cuestiones conflictivas relevantes que deberían discutirse. Existe una cuarta muy conflictiva, la del menor, que por ahora dejaré de lado.

5.1. El problema terminológico

Mi opinión es que una de las fuentes de dificultad con la cuestión de la capacidad de los pacientes está en la propia falta de claridad del Derecho a este respecto. En primer lugar está la enorme cantidad de términos que, para describir esta realidad, se emplean en las normas jurídicas. La última adquisición –Ley catalana– es el término *competencia* y sus derivados “competente”, “incompetentes” etc. Pero más problemático es, a mi modo de ver, el problema conceptual. He visto con frecuencia que los juristas no reconocen fácilmente que el verdadero problema asistencial está en la órbita de la *capacidad natural o de hecho*, y no en la capacidad *legal o derecho*. La cuestión es, por tanto, si éste paciente concreto es, aquí y ahora, capaz de tomar esta decisión sanitaria concreta, y eso es una cuestión “de hecho”. Esta es la realidad de la que hablamos, y que condiciona de manera decisiva la respuesta a las preguntas por el *cómo* se determina esto y *quién* lo hace.

5.2. ¿Quién debe determinar la capacidad de los pacientes?

Cuando los juristas no reconocen el problema de la capacidad como un problema *de hecho*, y se quedan atrapados en la capacidad legal o *de derecho*, es lógico que respondan a esta pregunta diciendo que es eso es competencia exclusiva del juez. Pensar que cada vez que nos cuestionamos la capacidad de un paciente en un centro sanitario tengamos que llamar al juez es algo que pone los pelos de punta –y que debería poner los pelos de punta a los propios jueces-. Por eso yo creo que es crucial aclarar que estamos hablando fundamentalmente de *capacidad de hecho* y que los médicos - ¿y las enfermeras?- pueden y deben determinar si esa capacidad existe o no. Una vez establecida

esa incapacidad, nacen dos nuevos grupos de problemas, uno el de los problemas éticos y jurídicos de la representación, otro el de cuándo y cómo dicha declaración de *incapacidad de hecho* debe llegar al ámbito jurídico.

5.3. Criterios, estándares y protocolos

Sólo mencionaré a este respecto que creo que establecer criterios, estándares y protocolos de evaluación de la capacidad de hecho en nuestro país es una prioridad absoluta. Los médicos han evaluado históricamente esta capacidad desde siempre con procedimientos muy intuitivos –y con frecuencia muy efectivos-. Pero creo que la complejidad actual de la atención exige objetivar más esos procedimientos. Y ello aun sabiendo que, en el fondo, la evaluación de la capacidad tiene un componente de valor muy importante y que, en última instancia es un juicio prudencial. Soy consciente de que –felizmente- no existen, ni existirán nunca, procedimientos automáticos y de certeza para evaluar la capacidad de una persona.

6. Verdad y mentira de las objeciones al consentimiento informado

La teoría del consentimiento informado tiene muchos defensores, pero también muchos detractores. Y ello tanto en los EE.UU. como en España. Veremos por tanto algunas de las objeciones que se han puesto al consentimiento informado, tanto desde el punto de vista teórico como -sobre todo- desde el punto de vista práctico. Estas objeciones se expresan a menudo en forma de frases que suelen funcionar como tópicos entre los profesionales sanitarios. Veremos por tanto a continuación algunos de esos tópicos, los siete más relevantes, y analizaremos brevemente qué parte de razón tienen, si es que tienen alguna.

6.1. La injerencia intolerable

"La teoría del consentimiento informado constituye una injerencia intolerable de la sociedad y, sobre todo, de los legisladores y los jueces, en la actividad médica profesional, porque atribuye a los médicos unas obligaciones ajenas al sentido de su profesión, el cual consiste solamente en buscar a toda costa la salud y la protección de la vida de los pacientes".

Esta objeción ya nos resulta conocida. Suele ser formulada por aquellos sanitarios que siguen pensando -como Marañón pensaba- que son las propias profesiones las que deben de definir la totalidad del contenido de sus obliga-

ciones morales, y que nadie debe de intervenir en tal formulación, porque es una cuestión interna a la propia estructura de la profesión. La sociedad, ni por tanto ni los legisladores ni los jueces, no tiene derecho alguno a inmiscuirse en la definición de los deberes de los médicos. En última instancia la aplicación rigurosa de esta tesis llevaría a la idea clásica, tan defendida por Marañón, de que no se pueden exigir responsabilidades legales a los médicos, sino solo morales, deontológicas profesionales. Posiblemente a muchos médicos que piensan que la frase que encabeza este apartado es aceptable les parecería, sin embargo, exagerada esta postura, pero lo cierto es que una afirmación lleva inscrita la otra.

El sustrato filosófico que hay debajo de esta idea de injerencia es el de la beneficencia paternalista. Sin embargo, como ya sabemos, la Modernidad introdujo la idea de que los seres humanos son autónomos, y a partir de entonces la sociedad ha tratado de ir construyendo mecanismos que les garanticen a los ciudadanos ser tratados como tales en todos los ámbitos de la vida. El Derecho moderno ha sido uno de esos mecanismos, y por tanto este mecanismo ha tomado sobre sí la tarea de indicarle a los profesionales que sus deberes profesionales no pueden construirse sobre otra base que no sea ésta. Tal es precisamente el origen de la teoría del consentimiento informado, en EE.UU., en España y en cualquier país cuya estructura sociopolítica se base en los principios democráticos modernos de raíz liberal. En resumen, los profesionales que afirman cosas como la de la frase antes enunciada tienen todavía mucho que reflexionar acerca del contenido y origen de los principios éticos que informan su moral profesional.

6.2. El rechazo, por parte de los pacientes, de información y participación

"La teoría del consentimiento informado se basa en una premisa errónea, porque los pacientes no desean ni ser informados ni participar en el proceso de toma de decisiones".

Esta es una objeción importante, de hecho la literatura norteamericana sobre consentimiento informado se ha hecho cargo de ella, y se ha preocupado de estudiar -aunque no quizás con la profundidad que se debiera- si es o no verdadera.

Uno de los primeros autores en estudiar esta cuestión fue Ralph Alfi. Los resultados de los dos trabajos que ha publicado³⁸ son curiosos porque, según

³⁸ Alfi RJ. (1971). Alfi RJ. (1975).

Meisel y Roth, llegan a resultados contradictorios³⁹. Según estos autores ello se debe a la diferente metodología empleada en cada uno de ellos. En cualquier caso, en el primer estudio de Alfidi la inmensa mayoría de los pacientes agradecían el haber sido informados de las posibles complicaciones de la angiografía, mientras que en el segundo, 176 de los 275 pacientes entrevistados manifestaban que no deseaban ser informados de ninguna posible complicación de los estudios radiológicos con contraste. Por el contrario, en el estudio, más reciente, de Winfield, Friendland y cols. el 95% de los 787 pacientes encuestados preferían haber sido informados acerca de los riesgos de esos mismos procedimientos radiológicos con contraste⁴⁰. Por su parte, un estudio con mucha mayor consistencia metodológica, diseñado por Ruth Faden y cols. para estudiar los deseos de información de los pacientes epilépticos o de los padres de niños epilépticos acerca de los efectos secundarios de las medicaciones y sobre las alternativas terapéuticas, revelaba sin embargo que las demandas de información eran mucho mayores que la cantidad de información que los médicos habitualmente comunicaban⁴¹. En conjunto puede decirse que los estudios empíricos tienden más a demostrar que los pacientes norteamericanos desean más información de la que reciben, que lo contrario.

En cualquier caso, lo cierto es que esos deseos de información parecen depender de muchos factores. Uno es el tipo de enfermedad. Según Lidz, Meisel, Osterweiss y cols., uno de los factores que determinan tanto los deseos de información como de participación de los pacientes en la toma de decisiones es si la enfermedad es aguda o es crónica⁴². Así, los pacientes con enfermedades agudas parecen mantener con más frecuencia actitudes de pasividad y distancia ante las decisiones de tratamiento. Por el contrario los pacientes con enfermedades crónicas se muestran activos e interesados en la recepción de información y en la participación en las decisiones. Según estos autores está claro que dichas diferencias reflejan distintas formas de orientar la vida ante la situación de enfermedad. Los pacientes con enfermedades agudas tienden a asumir más fácilmente el papel de "enfermo", y a ceder al médico el control sobre su cuerpo. A cambio de esto esperan que se les devuelva la salud para poder volver cuanto antes a su vida normal. Sin embargo los pacientes con

³⁹ Meisel A, Roth L. (1981).

⁴⁰ Spring DB, Winfield AC, Friedland GW. (1988).

⁴¹ Faden RR, Becker C, Lewis C, Freeman J, Faden AI. (1981).

⁴² Lidz CW, Meisel A, Osterweis M, Holden JL, Marx JH, Munetz MR. (1983).

enfermedades crónicas, que no pueden aspirar a dicha recuperación pronta, se resisten a entregarse al médico con tanta facilidad, porque ello supondría ceder el control sobre su cuerpo y su autonomía durante largos trechos de su existencia⁴³.

Otro factor que determina, de manera muy relevante, si el paciente va a demandar o no información y participación es el contexto sociocultural del que provenga. Dicho contexto sociocultural va a influir de forma decisiva tanto en la percepción de la enfermedad como en la autocomprensión que el paciente tenga de sí mismo como ser autónomo o no. La percepción que de la enfermedad tenga el paciente, si participa o no de un universo cultural que dé explicaciones a su enfermedad distintas a las que le otorga el modelo científico - técnico occidental es muy importante para que el paciente decida qué tipo de información desea y qué grado de participación puede tener en su curación⁴⁴. De hecho si sus decisiones sanitarias están condicionadas por otros factores o valores diferentes al de la información científica médica, ésta les resultará innecesaria⁴⁵.

⁴³ En este sentido es interesante el estudio de Strull, Lo y Charles, sobre 210 pacientes diagnosticados de HTA, diseñado para conocer cuánta información acerca de su enfermedad y su tratamiento deseaban y cómo se desarrollaba el proceso de toma de decisiones. El 41% de los pacientes hubieran deseado más información de la que se les manifestó, el 53 % recibían "la justa", y sólo un paciente deseaba menos. Asimismo el 55% de los pacientes preferían una discusión "bastante extensa" o "muy extensa" acerca de la terapia. Sin embargo un porcentaje importante de estos mismos enfermos preferían dejar en manos del médico la toma de decisiones. Cif. Strull WM, Lo B, Charles G. (1984).

⁴⁴ Según Gillick la incidencia de modelos de explicación de la salud - enfermedad distintos al occidental en EE.UU es muy frecuente, y su no detección por el médico es una de las causas de fracaso en la relación terapéutica. Cif. Gillick MR. (1986).

⁴⁵ En este sentido resulta muy revelador el estudio de Christensen - Szalanski y cols., que examinaba los criterios que los pediatras y obstetras utilizan para decidir qué cantidad de información proporcionaban a los padres acerca de los riesgos de la circuncisión, y comparaba los efectos de las revelaciones de información parciales y totales. La hipótesis del estudio era que el incremento de la cantidad de información acerca de las posibles complicaciones de la circuncisión incrementaría la satisfacción de los padres acerca de los cuidados del médico, y disminuiría el porcentaje de los que deseaban circuncidar a sus hijos. Los resultados contradijeron totalmente esta hipótesis. Ni la revelación total o parcial de información, ni la forma en que se transmitiera (verbalmente o con apoyo escrito) modificaba las tasas de circuncisión. Es más, si después de una revelación total, el médico urgía a los padres a que hicieran una valoración de riesgos y beneficios del procedimiento, lo único que se conseguía era aumen-

Asimismo resulta determinante que el paciente participe de un modelo cultural donde las decisiones se toman individualmente o comunitariamente, pues en el primer caso la demanda de información y participación será mayor, mientras que en el segundo caso será la familia o la comunidad la que pasará a primer plano. En este sentido son muy reveladoras las diferencias de actitud ante la información y participación sanitarias detectadas por un estudio que comparaba diversas comunidades culturales norteamericanas (de origen europeo, coreano, mejicano y africano)⁴⁶.

Obviamente hay otros factores, como la edad, el nivel educativo, que determinan las demandas de información y participación en los cuidados⁴⁷. Pero es importante señalar que las demandas de información y de participación no van necesariamente juntas. De hecho parece ser mucho más frecuente la primera que la segunda. Según Lidz, Meisel y cols., los pacientes de su estudio manifestaban cuatro razones diferentes para desear más información⁴⁸. Una para ajustarse mejor a las directrices del médico, otra como demostración de cortesía y respeto del médico hacia ellos, y una tercera para poder ejercer su derecho de veto. Sólo la cuarta razón era para participar en el proceso de toma de decisiones. Además, sólo un 10% de los pacientes entrevistados en ese estudio manifestaban esa actitud.

En cualquier caso, lo que puede decirse de la afirmación que encabezaba este artículo es que, al menos en el contexto norteamericano, un porcentaje elevado de pacientes desean recibir información y algunos desean, además, participar en el proceso de toma de decisiones. Pero es que además la sociedad ha decidido que ofertar tal posibilidad forma parte de la manera de respetar a las personas, y por lo tanto es moralmente obligatorio el hacerlo. Por tanto, aun-

tar su ansiedad y su disgusto, y generar rechazo y agresividad hacia el médico, pero no modificar las decisiones. Todo ello no se debía más que a que los padres que tomaban la decisión de circuncidar a sus hijos lo hacían más en función de consideraciones de tradición familiar o de creencias religiosas, que en función de los datos médicos, y éstos últimos lo único que hacían era dificultarles la toma de decisiones. Cif. Christensen - Szalanski JJJ, Boyce WT, Harrell H, Gardner MM. (1987).

⁴⁶ Las comunidades europeo - americanas y afroamericanas participan de un modelo autonomista de decisión; las comunidades mejicano - americanas y coreano - americanas son comunitarias y familiares. Cif. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. (1995).

⁴⁷ Sobre la influencia de la edad, mostrando a los más mayores como más pasivos que a los más jóvenes, véase por ejemplo Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton - Smith K, March V. (1980).

⁴⁸ Lidz CW, Meisel A, Osterweis M, Holden JL, Marx JH, Munetz MR. (1983).

que el porcentaje de pacientes que desean información y participación no fuera muy elevado, su oferta debería seguir existiendo, porque es una obligación moral que está ya establecida más allá de los deseos empíricos de los pacientes concretos. Obviamente lo que habrá que garantizar es que aquellos pacientes que no deseen aceptar dicho ofrecimiento de información y participación, puedan rechazarlo con libertad.

¿Qué decir de la situación española? Pues fundamentalmente tres cosas. Una, que no disponemos de estudios que indiquen qué grado de información y participación desean los pacientes, salvo alguna encuesta de carácter sociológico general. Por tanto este es un campo de investigación a cubrir. Segundo, que es probable que las actitudes de la población sean ligeramente más renuentes a la información y la participación que en la sociedad norteamericana, aunque seguro que se detectarán diferencias generacionales importantes. En cualquier caso el contexto cultural mediterráneo de nuestro país, más proclive al paternalismo que a la autonomía de los sujetos, pesará sin duda a este respecto. Tercero, que al margen de todo lo anterior lo cierto es que la sociedad española en conjunto entiende, hoy por hoy, que es moral y legalmente obligatorio ofertar información, pedir el consentimiento y facilitar la participación de los pacientes que lo deseen en su proceso de atención.

6.3. La comprensión defectuosa.

"La teoría del consentimiento informado plantea una tarea inútil, porque los pacientes no comprenden en realidad la información que se les transmite, porque esta es demasiado compleja y difícil de evaluar y manejar por ellos".

Eric Casell señalaba -en la primera edición de la *Enciclopedia de Bioética*- esta afirmación como "la barrera al consentimiento informado más frecuentemente mencionada en la clínica"⁴⁹. Ya en 1972 Ingelfinger, en un célebre editorial del *New England*, aducía este argumento para cuestionar la teoría del consentimiento informado en el ámbito investigador⁵⁰.

En cualquier caso el primer problema con el que se enfrenta este tópico es con el de su demostración empírica. En nuestro país no conocemos ningún estudio sobre esta cuestión. Sin embargo en la literatura norteamericana sí que existen algunos. La primera dificultad a que se enfrentan este tipo de investi-

⁴⁹ Casell E. (1978).

⁵⁰ Ingelfinger FJ. (1972).

gación es que no existen criterios claros que definan qué variables hay que utilizar para analizar ese complejo fenómeno psicológico que llamamos "comprensión". Ya en 1981 Meisel y Roth señalaban que el primer problema de los estudios empíricos sobre la comprensión era que con frecuencia no había homogeneidad en este punto⁵¹. Una buena parte de los estudios de "comprensión" analizan ésta a partir del "recuerdo". Según esta aproximación el grado con que un paciente comprendió la información que su médico le proporcionó puede ser estimado analizando lo que de esa información, y en general de todo el proceso de obtención del consentimiento informado, recuerda. Los estudios realizados usando esta hipótesis concluyen que el nivel de comprensión de la información fue desalentadoramente bajo, porque se pone de manifiesto que los pacientes no recuerdan casi nada de lo que se les dijo, y ello independientemente del tiempo que se tarde en entrevistarles⁵². Con todo la identificación entre "comprensión" y "recuerdo" es problemática. Desde luego el hecho de que las personas se hayan olvidado al poco tiempo de la información compleja que se les suministró para tomar la decisión no quiere decir necesariamente que en el mismo momento en que la manejaron para decidir no la comprendieran. El proceso de olvido es algo psicológicamente normal, sobre todo de datos complicados que sólo son utilizados en un momento determinado y nunca más volverán a ser empleados por el individuo. Ni siquiera pueden establecerse inferencias seguras sobre la "comprensión" a partir del análisis de la "retención" de información, esto es, del análisis de la memoria a corto plazo -una o dos horas después de haberse proporcionado, porque el olvido inmediato puede ser también normal. Sin embargo es verdad que otros estudios que manejan variables más complejas para medir la comprensión, donde la información es menos compleja y su suministro está mucho más cuidado y estructurado que en los anteriores, detectan también serios déficits en la comprensión de la información⁵³.

⁵¹ Meisel A, Roth L. (1981).

⁵² Los estudios más clásicos de este tipo son Robinson G, Merav A (1976). Byrne DJ, Napier A, Cuschieri A. (1988). Morgan LW, Schwab IR. (1986). En el ámbito de la investigación son clásicos los estudios de Woodward WE. (1979). Bergler JH, Pennington AC, Metcalfe M, Freis ED. (1980).

⁵³ Uno de estos estudios clásicos es el realizado por McCollum y Schwartz en 1969 en el Centro de Investigación Clínica de la Universidad de Yale, en el que se entrevistaba a 140 madres de niños con enfermedades muy raras que iban a ingresar en el Centro para el estudio etiológico, fisiopatológico y terapéutico de su enfermedad. Después de un meticuloso proceso de información donde diferentes personas les iban explicando el funcionamiento del

En cualquier caso el que los estudios empíricos demuestren que los pacientes no comprenden bien la información no es una objeción a la teoría del consentimiento informado. Lo que sí puede significar es que la manera en que los médicos están transmitiendo la información a los pacientes no facilita su comprensión por parte de éstos. Por tanto, el problema no está tanto del lado de los pacientes como del de los médicos -a no ser que pueda cuestionarse la capacidad de aquéllos-, y a lo que deben de animar dichos estudios es a reflexionar sobre los factores limitantes de la comprensión y a buscar nuevas formas de transmitir la información con mayor claridad. Como ya hemos dicho la teoría del consentimiento informado es un deber de los profesionales, correlativo en buena medida de un derecho de los pacientes que la sociedad ha establecido como tal, y por tanto es obligación de los profesionales poner todos los medios a su alcance para que dicho derecho sea respetado. Y es más, dado que además ha sido asumido como un deber moral de beneficencia, dicha obligación tiene una fuerza vinculante superior a la mera obligación ético-jurídica.

6.4. La ansiedad generada

"La teoría del consentimiento informado es moralmente cuestionable porque genera ansiedad en el paciente de forma innecesaria".

Este ha sido otro de los argumentos clásicos de los detractores de la teoría del consentimiento informado. En 1979 Loftus y Fries, en un artículo publicado en *Science* y al que ya hicimos referencia en el capítulo 1, defendían ardientemente esta postura, si bien referida al ámbito de la investigación⁵⁴. A pesar de que sus palabras fueron ya duramente contestadas⁵⁵, la impresión de que sus afirmaciones no estaban desencaminadas continuó viva entre los médicos norteamericanos, y posiblemente continúa viva todavía hoy⁵⁶.

Centro y el objetivo del ingreso del niño, un 44% de las madres se revelaron al final incapaces de asimilar que el objetivo del ingreso no era tanto terapéutico como investigador, y de que no había garantías de que su niño pudiera ser curado. McCollum AT, Schwartz AH. (1969). Véase también la revisión estudios similares realizada por Wallace LM. (1986).

⁵⁴ Loftus EF, Fries JF. (1979).

⁵⁵ Marcus R, Kuclick B, Bercovith S. (1979).

⁵⁶ En un estudio sobre la obtención por los radiólogos norteamericanos del consentimiento informado para la realización de estudios con contraste intravenoso, el 83% de los encuestados estima que el consentimiento informado incrementa la ansiedad del paciente, y el 40% de los que no obtienen el consentimiento alega esta razón como la segunda razón principal de su actitud (la primera es el presunto bajo riesgo de los procedimientos). Cif. Spring DB, Akin JR, Margulis AR. (1984).

Y sin embargo lo cierto es que los estudios empíricos realizados sobre esta afirmación no la confirman como cierta, lo cual pone de manifiesto que tal afirmación tiene más bien su origen en un prejuicio, posiblemente de corte ideológico⁵⁷. Por lo que respecta a nuestro país decir que también entre nosotros han comenzado a realizarse estudios sobre esta cuestión. En ninguno la información aumentaba la ansiedad -medida con pruebas objetivas-, es más lo que hacía era aumentar la satisfacción del usuario, elevar su grado de conocimiento e, incluso, disminuir la ansiedad⁵⁸. Y aunque la aumentara tampoco habría excesivo problema, porque muchos acontecimientos importantes de la vida de las personas producen ansiedad y no por ello decimos que es mejor no saber a qué comprometen o qué consecuencias pueden tener (por ejemplo, casarse, pedir un crédito bancario, presentarse a una oposición o realizar una intervención quirúrgica).

6.5. Los efectos secundarios

"La teoría del consentimiento informado es moralmente cuestionable porque lo único que hace es precipitar la aparición en los pacientes de más molestias y efectos secundarios que cuando no reciben información".

Esta objeción es muy similar a la anterior. Algunos médicos norteamericanos la emplearon en su momento para cuestionar severamente la teoría del consentimiento informado⁵⁹. Además algunos estudios realizados en el ámbito de la investigación han puesto de manifiesto que la aparición de efectos secundarios subjetivos leves era más frecuente cuando se daba información sobre ellos que cuando no, y que ello ponía en peligro algunos procedimientos

⁵⁷ En el estudio anteriormente citado de Spring, Winfield, Friedland y cols. sólo el 23% de los 902 pacientes entrevistados afirmaron haberse sentido más ansiosos después de haber sido informados de los riesgos de los procedimientos radiológicos a los que iban a someterse. Spring DB, Winfield AC, Friedland GW. (1988); 1243-1245.

Pero son más interesantes aquellos estudios que tratan de hacer mediciones objetivas de la ansiedad. pre y post información usando instrumentos como el STAI (*Spielberger State - Trait Anxiety Inventory*). Por ejemplo Christopherson B, Pfeiffer C. (1980). Inglis S, Farnill D. (1993).

Más antiguos y metodológicamente más cuestionables, pero también interesantes, son Langer EJ, Janis IL, Wolfer JA. (1975). Lankton JW, Batchelder BM, Ominsky AJ. (1977).

⁵⁸ Moix J, López E, Otero J, Quintana C, Ribera C, Saad I, Gil A. (1995). Hernando Robles P, Ponts Torrents X, Falcó Torrents J. (En prensa).

⁵⁹ Katz RL. (1977).

clásicos como el placebo⁶⁰. Sin embargo otros estudios no confirman en absoluto esa hipótesis⁶¹.

Ciertamente es posible que determinados pacientes se sensibilicen obsesivamente con la información, pero sin duda son casos raros, ya que lo lógico es que si fueran más frecuentes los estudio de ansiedad que antes hemos comentado no darían los resultados que parecen dar. Por tanto, el que de manera excepcional en algún paciente la información precipite efectos secundarios fundamentalmente psicógenos no es un argumento de peso para cuestionar la teoría del consentimiento informado. Y en todo caso éste puede ser un dato que sugiera una posible incapacidad del enfermo o sujeto de experimentación.

6.6. El aumento del rechazo de la atención sanitaria

"La teoría del consentimiento informado es moralmente cuestionable porque lo que hace es aumentar la frecuencia con que los pacientes rechazan los procedimientos diagnósticos y terapéuticos propuestos por los médicos y ponen en peligro su vida y su salud".

De nuevo hay que decir que los estudios empíricos sobre los efectos de la información en los pacientes norteamericanos no avalan este tipo de afirmaciones⁶². Del caso español no conozco literatura.

⁶⁰ Edlund MJ, Craig TJ, Richardson MA (1985). Myers MG, Cairns JA, Singer J. (1987). Dahan R, Caulin C, Figea L, Kanis JA, Caulin F, Segrestaa JM. (1986).

⁶¹ En el estudio de Spring, Akin y Margulis antes reseñado el 82% de los radiólogos encuestados cree que la ansiedad contribuye de forma esencial a la aparición de reacciones leves al contraste, y un 37% cree que incluso las reacciones graves tienen que ver con ella. Sin embargo en la revisión de los dos millones de intervenciones radiológicas con contraste intravenoso realizadas durante 1982 no se advertían diferencias significativas en la aparición de reacciones al contraste entre los pacientes informados de ellas y los que no. Cif. Spring DB, Akin JR, Margulis AR. (1984); 609-613.

⁶² En el primer estudio de Alfydi (1971) sólo 4 de los 232 pacientes estudiados rechazaron la realización del procedimiento después de haber sido informados completamente de las posibles complicaciones del mismo. En el segundo estudio de Alfydi (1975) sólo 1 de los 275 pacientes rechazó el procedimiento radiológico debido a la información. En un estudio ya citado de Morgan y Schwab ninguno de los 50 pacientes detalladamente informados acerca de la cirugía de cataratas rechazó la operación. Por su parte las encuestas de la *President's Commission* ofrecen resultados muy similares: sólo un 5% de los 288 individuos encuestados ha rechazado el tratamiento a causa de la información contenida en el formulario de consentimiento. Cif. Alfydi RJ. (1971); 1325-1329. Alfydi RJ. (1975); 231-234. Morgan LW, Schwab IR. (1986); 42-45. Louis Harris & Associates. (1982).

En cualquier caso, es necesario hacer una reflexión. Aun en el caso de que se demostrara que el aumento del rechazo existe, ello no invalida la teoría del consentimiento informado desde un punto de vista moral, si es que se admite el punto de vista moral de la modernidad, que es el de la defensa de la autonomía de las personas. Y ello porque, entonces, un hipotético aumento del rechazo de las terapias lo único que pondría de manifiesto sería que, o bien antes no se tenía en cuenta las opiniones de los pacientes, o bien que el consentimiento no era realmente informado, y por tanto la decisión de aceptar el procedimiento no reflejaba adecuadamente los deseos y valores del sujeto.

6.7. El tiempo consumido

"La teoría del consentimiento informado es inaplicable porque produce un consumo enorme del tiempo de los profesionales, lo que es inasumible por un sistema sanitario que pretenda ser efectivo y eficiente".

Esta es una objeción muy frecuentemente entre los profesionales sanitarios españoles. Posiblemente también tiene mucho peso entre los médicos norteamericanos, pero la literatura sobre ella es prácticamente inexistente⁶³.

Lo primero que hay que decir es que, dado que el consentimiento informado es un derecho reconocido de los ciudadanos, las administraciones sanitarias deben de estructurar su funcionamiento de tal manera que se respete ese derecho en la medida de lo posible. Es obligación de los gestores sanitarios conseguir armonizar la efectividad del sistema, su eficiencia y el respeto a los derechos de los pacientes. Por tanto, la planificación sanitaria debe de tener en cuenta que los profesionales necesitan tiempo -y espacio- para que los médicos puedan realizar adecuados procesos de consentimiento informado. Esta es por tanto una típica obligación derivada de los principios de no-maleficencia y justicia. De no satisfacerla adecuadamente las administraciones incurrirán en responsabilidad objetiva.

En cualquier caso, aunque la administración no cumpla sus obligaciones en este sentido, el médico no queda por ello exonerado de cumplir la suya. La obligación de obtener el consentimiento informado se deriva de los deberes de no-maleficencia y beneficencia. Esto quiere decir que los profesionales sanitarios tienen la obligación legal y moral de optimizar su tiempo para poder satisfacer el requisito del consentimiento informado en lo posible. Y no sólo eso, los

⁶³ Véase por ejemplo las referencias que a esta cuestión se hacen en Arnold RM, Lidz CW. (1995).

profesionales tienen además la obligación moral pura de dedicar a sus pacientes todo el tiempo que puedan, para dialogar tranquilamente acerca de cuantas cosas les preocupen sobre su enfermedad, siempre cuando, lógicamente ello no suponga descuidar el resto de sus obligaciones. Una atención sanitaria integral del paciente lo exige sin lugar a dudas.

7. La maldición de los papeles y de las firmas

No me voy a extender en este apartado a pesar de que la cuestión de los formularios escritos de consentimiento informado ha llegado a alcanzar un peso casi asfixiante en nuestro país. Sin embargo sí quiero desentrañar un poco de quién es la responsabilidad principal en esta situación tan confusa. Suelen buscarse dos culpables para que den cuentas de nuestros problemas con los formularios escritos de consentimiento informado. Unos son, cómo no, las leyes y los jueces. Pero el otro es la Administración sanitaria. En efecto, dado que en INSALUD, y posiblemente en otras organizaciones sanitarias autonómicas, en un momento determinado se comenzó a exigir, dentro del *contrato programa* de los hospitales, indicadores que medían el grado de introducción de los formularios de consentimiento informado, pues se convierte a la administración en culpable de la situación creada.

Creo que esta aproximación está muy desenfocada. Mi opinión es que los principales responsables de que hayamos entrado en la selva de los formularios de consentimiento, y de que sigamos perdidos en ella, son los propios profesionales y sus organizaciones, que todavía no han reflexionado, en términos posconvencionales, sobre la exigencia moral del consentimiento informado. En lugar de hacer eso tenemos a todas, o casi todas, las sociedades científicas contratando a bufetes de abogados para que diseñen sus “consentimientos informados”, cuyo diseño y contenido da pavor de sólo leerlos.

Nuestros problemas con los formularios no están ni en las leyes, ni en los jueces, ni en las administraciones sanitarias. Están en nosotros mismos.

8. Mirar al futuro: crecer posconvencionalmente como personas en organizaciones que aprenden

Termino ya. El objetivo de esta ponencia no ha sido sino abrir un debate en torno a cuestiones de la teoría del consentimiento informado que necesitan más luz. He querido, para terminar, recoger en este último subtítulo una idea de Josep M. Lozano, profesor del ESADE y autor de un libro verdaderamente

interesante titulado “Ética y empresa”⁶⁴. Creo que el futuro de la bioética, el futuro del consentimiento informado, está en integrar nuestro crecimiento moral como personas y profesionales dentro de estructuras organizativas dinámicas, vivas, que nos hagan aprender al mismo tiempo que aprenden ellas mismas. Esto quiere decir que debemos trasladar la reflexión sobre el consentimiento informado del campo individual al campo de la ética de las organizaciones sanitarias. Sólo si empezamos a entender nuestras obligaciones morales, y nuestro crecimiento moral, en ese marco de referencia colectivo, podremos avanzar hacia un mayor respeto de los pacientes como personas. De lo contrario, al final, después de todo, quedaremos atrapados en las garras convencionales de la medicina defensiva, o en las preconventionales del paternalismo más ramplón.

⁶⁴ Lozano JM. Ética y empresa. Madrid: Trotta, 1999.

**EL CONSENTIMIENTO
INFORMADO EN LA RELACIÓN
ENTRE EL MÉDICO Y EL
PACIENTE:
ASPECTOS JURÍDICOS**

Carlos María Romeo Casabona

1. Concepto, naturaleza y efectos del consentimiento

El consentimiento en general es, desde el punto de vista jurídico, una categoría jurídica que cuenta con una larga tradición, pues no es sino el trasunto de la manifestación de la voluntad y de la libre concurrencia de voluntades entre las partes de una relación, esto es, de la autonomía propia de las relaciones jurídico-privadas en los negocios jurídicos, en particular en el contrato⁶⁵. Por otro lado, el consentimiento del interesado es condición de la legitimidad de la acción de un tercero en la medida en que pueda afectar a un bien jurídico penalmente protegido respecto al cual se reconoce la facultad de disposición por parte de su titular (integridad corporal y salud) o a la propia libertad de movimientos y de desplazamiento (libertad ambulatoria) o de formación o manifestación de la voluntad de aquél (detenciones ilegales, amenazas, coacciones, tratamiento médico arbitrario)⁶⁶.

En el ámbito médico-sanitario, al poder afectar los actos profesionales a la integridad física y moral y a la libre autodeterminación individual del paciente o del usuario⁶⁷, aparte de a otros derechos (como la libertad ambulatoria, libertad ideológica o de conciencia, incluso el derecho a la igualdad ante la

* Abreviaturas más frecuentes: AAP: Auto de Audiencia Provincial. ADPCP: Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales. AP: Actualidad Penal. ATS: Auto del TS. BOCG: Boletín Oficial de las Cortes Generales. CC: Código Civil. CDHBM: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Consejo de Europa). CE: Constitución española. CP: Código Penal. CPC: Cuadernos de Política Criminal. Fj: fundamento jurídico. D: Decreto. JAMA: Journal of the American Medical Association. LEC: Ley de Enjuiciamiento Civil. LGS: Ley General de Sanidad. LL: Revista La Ley. LO: Ley Orgánica. LOPJ: Ley Orgánica del Poder Judicial. LPJM: Ley de Protección Jurídica del Menor. LTRA: Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida. OM: Orden Ministerial. RD: Real Decreto. PJ: Poder Judicial. RDPC: Revista de Derecho Penal y Criminología. REC. Revista de Estudios Constitucionales. Rev Der Gen H: Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review. S: sentencia. SAP: sentencia de Audiencia Provincial. TC: Tribunal Constitucional. TH: Todo Hospital. TR 1973: Texto Refundido del Código Penal, de 1973 (CP anterior). TS: Tribunal Supremo. TSJ: Tribunal Superior de Justicia. UE: Unión Europea.

⁶⁵ Así lo pone de relieve José M. FERNÁNDEZ HIERRO, *Sistema de responsabilidad médica*, 3ª ed., Ed. Comares, Granada, 2000, p. 138.

⁶⁶ Carlos María ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa*, Bosch, Casa Ed., Barcelona, 1981, pp. 141 y ss. y 285 y ss.

⁶⁷ En el caso del usuario cuando no se trata de una persona enferma: p. ej., un donante de gametos, sangre u otros tejidos o de órganos, una persona sana que voluntariamente se somete a una investigación clínica, etc.

ley)⁶⁸, ese consentimiento constituye la manifestación de un derecho fundamental que, por lo tanto, debe ser respetado y protegido como tal⁶⁹. En consecuencia, el consentimiento en el ámbito médico no es tan sólo un componente del negocio jurídico en el sentido del Derecho civil, puesto que no se refiere a la fundamentación, supresión o creación de derechos o deberes entre las partes de una relación jurídica⁷⁰, ni tampoco es siempre un elemento justificante respecto a un determinado tipo penal, pues no tiene por qué verse siempre afectado uno de ellos en relación con un tratamiento médico-quirúrgico⁷¹. En la actualidad puede concebirse primordialmente como un derecho -subjetivo- que entronca con diversos derechos fundamentales y que en cuanto tal confiere legitimidad al acto médico en las demás y variadas proyecciones jurídicas que pueda presentar dicho acto (p. ej., civiles o penales). En principio, también podemos atribuir una naturaleza semejante a los demás derechos del paciente.

Por consiguiente, podemos adelantar ya que la información y el consentimiento informado son obligaciones legales, como medio de respeto de la autonomía o autodeterminación de los pacientes, cuyos derechos fundamentales y cívicos mantienen su plena vigencia a pesar de la situación de disminución en que puedan encontrarse personalmente a causa de los padecimientos que provoca su enfermedad. Esto es así sin perjuicio de que en situaciones extremas su capacidad de formar y manifestar su voluntad haya podido disminuir sensiblemente y por ello estén llamados a prestar el consentimiento terceras personas (p. ej., sus representantes legales).

Por otro lado, la decisión del paciente de someterse a un tratamiento o a unas pruebas diagnósticas no implica, ni mucho menos, asegurar el éxito de los

⁶⁸ Queriendo dejar claro este entronque, no es posible en este primer nivel aproximativo precisar cuál o cuáles serían los específicos derechos implicados ni su jerarquía normativa real, pues ello dependerá de la situación concreta que vaya a ser objeto de valoración.

⁶⁹ Así lo reconoce de forma explícita recientemente el TS en su s. de 12 de enero de 2001, f.j. nº 1.

⁷⁰ Lo que significa que el consentimiento en el ámbito médico-sanitario no se construye a partir de la estructura jurídica y de los requisitos del contrato, pero es innegable que aquél toma algunos de sus elementos de éste. A lo largo de esta exposición tendremos ocasión de comprobar sus coincidencias, solapamientos y diferencias.

⁷¹ V. ya, ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa*, cit., pp. 273 y ss. También en este sentido, Ricardo DE LORENZO y MONTERO / Javier SÁNCHEZ CARO, *El consentimiento informado*, en "Responsabilidad Legal de Profesional Sanitario", Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2000, pp. 64 y s.

mismos, con consecuencias necesariamente favorables para su salud, sino que, muy al contrario, supone la asunción por parte de aquél de todos los riesgos previsibles para su vida y su salud. Razones que abundan en que una decisión tan importante ha de ser necesariamente tomada personal y libremente. Además, esta exigencia se deriva también de que el médico no puede asumir él solo la responsabilidad de una intervención, sino que la debe hacer compartir con el paciente, iniciando a éste en las posibilidades y riesgos que entraña el tratamiento, interrogándole sobre su voluntad de soportar dichos riesgos y, por tanto, la intervención⁷². La cuestión en torno al consentimiento es, pues, ésta: en qué consiente el paciente, pues objeto del consentimiento es la intervención médica como tal, con su tendencia diagnóstica, preventiva o curativa, pero también con su inevitable riesgo de daños.

Desde hace ya unos años, se ha despertado un mayor interés por parte de los profesionales de la Medicina por satisfacer las exigencias derivadas de la necesidad de contar con el consentimiento del paciente o de quienes le sustituyan en este acto. Este interés -cuando no preocupación- se ha ido reflejando incluso en diversos trabajos relativos al consentimiento informado respecto a las prácticas asistenciales más habituales de cierto relieve, como las intervenciones quirúrgicas y otras que presentan algún riesgo. Estos trabajos han dado lugar a unos protocolos de consentimiento informado específicos y por lo general útiles, que orientan sobre las pautas que habría que seguir para transmitir al paciente la información previa a su consentimiento, en las situaciones más habituales previstas para tal objetivo.

De todos modos, la exacerbación⁷³ de esta preocupación ha llegado a plasmarse, por parte de algunos profesionales, en frases muy expresivas, como "yo también hago consentimiento informado", que si bien reflejan una actitud elogiabile, de asunción de tal obligación, también delatan un síntoma de incomprensión de su verdadero sentido. En efecto, en primer lugar no se trata de una imposición más del ordenamiento jurídico o de una secuela de esa reciente impregnación "bioética" de todo lo médico, como si se pretendiera sobrecargar la ya por lo general muy apretada lista de obligaciones que tienen que ir satis-

⁷² V. Karl ENGISCH, *Arzt und Patient in der Sicht des Strafrechts*, en "Universitas", 5, 1965, p. 471; ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa*, cit. p. 311.

⁷³ V. Carlos María ROMEO CASABONA (Coord.) y otros, *Presentación. La práctica de la información clínica*, en "Información y documentación clínica. Su tratamiento jurisprudencial", Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2000, pp. 11 y ss.

faciendo particularmente los médicos. Al contrario, se trata de una especie de contrapartida al paciente, uno de los presupuestos para el ejercicio de su propia autonomía en un ámbito de su vida personal que en no pocas ocasiones puede llegar a ser de extraordinaria trascendencia para él y su entorno.

Tampoco es correcto pensar que el profesional es el sujeto activo del consentimiento informado, o el único sujeto; al contrario, consiste en un proceso cuya trascendencia jurídica se manifiesta en los diversos momentos o fases de ese proceso y que culmina con la manifestación o manifestaciones sucesivas de voluntad del paciente o de las personas que lo hacen en su lugar y representación, cuando así está previsto normativamente. Es decir, el médico ofrece la información y el paciente la recibe, y a partir de ella y de otros factores personales éste decide -otorga su consentimiento- si se somete o no a una intervención o tratamiento diagnósticos, curativos o preventivos. En consecuencia, en sentido estricto, el consentimiento -informado- lo "hace" o lo debe hacer en realidad el paciente, asistido por el médico. Por otro lado, la frase aludida más arriba desconoce o minusvalora otras clases de información no vinculadas directamente con el consentimiento del paciente, pero que tienen asimismo su propio fundamento y su propia relevancia jurídica, como tendremos oportunidad de comprobar más abajo.

Finalmente, además de una cierta tendencia a no haber captado el verdadero significado que desempeña la información en la relación entre el médico y su paciente y entre éste y el personal de enfermería, se detecta asimismo, en algún caso aislado, la concepción de la información como una mera traslación de la responsabilidad al propio paciente, y aunque esto es parcialmente cierto -como quedó dicho más arriba-, revela en realidad una percepción meramente formal de esta obligación, una desviación de su objetivo verdadero y, lo que es más preocupante, una expresión de la llamada Medicina defensiva. Como es sabido, la traslación de la asunción de la responsabilidad al paciente -o, mejor dicho, de la asunción del riesgo del acto médico, del que previene y advierte la información- sólo es eficaz jurídicamente en relación con los efectos, también jurídicos, que se reconocen al deber de informar y al consentimiento que, cuando es oportuno, le acompaña, pero en ningún caso ampara la actuación incorrecta -negligente- del profesional. La imputación de tal actuación continúa recayendo sobre éste último.

El consentimiento no agota su interés en una exigencia jurídica para la validez del acto médico, sino que, al mismo tiempo, debe verse como un presupuesto para el logro de otros objetivos no menos importantes, como son los

servicios médico-sanitarios, asegurar el mantenimiento de la relación de confianza entre el profesional sanitario y el paciente y, finalmente, contribuir a elevar el nivel de la calidad asistencial.

2. La información y el consentimiento, nuevo modelo de la relación entre el médico y el paciente

2.1. El origen del consentimiento informado como componente nuclear de los derechos del paciente

Al igual que los demás derechos del paciente, el llamado consentimiento informado encuentra su origen en diversos fenómenos concurrentes⁷⁴. Por un lado, en la mayor tutela y reconocimiento de los derechos de los ciudadanos en general y de los pacientes en particular. Por otro lado, en el cambio del modelo sanitario: se produce una transformación del tratamiento individualizado al complejo, propio de los centros sanitarios, fundamentalmente hospitalarios, lo que lleva consigo la concurrencia de una pluralidad de profesionales con diversas especialidades y niveles de formación, así como la disponibilidad de más recursos, también más sofisticados. Finalmente, otra explicación se encuentra en el cambio de la forma de acceso a la asistencia sanitaria, pues se produce su extensión a toda la población como un derecho social básico, al menos en una buena parte de los países europeos⁷⁵.

Lo que primero llama la atención al abordar el estudio de los derechos del paciente, y dentro de ellos el consentimiento, son los motivos de su reivindicación y aún de su necesidad, o lo que es lo mismo, su propia existencia en cuanto tales. Si prescindimos del Código de Nuremberg de 1947, que, como se verá más abajo, constituye un importante precedente sobre la materia, desde hace ya unos treinta años las llamadas cartas de derechos y deberes de los pacientes se han ido instaurando en los diversos países desarrollados, lo cierto es que en muchos casos más frecuentemente como declaraciones de principios o de voluntades de inspiración y validez moral o deontológica que como auténticos derechos subjetivos, exigibles por consiguiente a terceros.

⁷⁴ V. al respecto Carlos María ROMEO CASABONA, *Configuración sistemática de los derechos de los pacientes en el ámbito del Derecho español*, en "Jornadas sobre los derechos del paciente", Insalud, Madrid, 1991, pp. 171 y ss.

⁷⁵ En otros países desarrollados este acceso ha sido posible también, pero gracias al nivel económico alcanzado por sus ciudadanos.

Para encontrar el primer texto, todavía adscrito a esa vertiente de orientación ética, probablemente tendríamos que dirigirnos a los Estados Unidos y remontarnos a la Declaración de los Derechos del Paciente presentada en 1972 por la Asociación Americana de Hospitales⁷⁶. Esta Declaración recomendaba a los aproximadamente siete mil hospitales asociados adoptar sus doce puntos u otra declaración similar con el fin de contribuir a "una mejor atención del paciente y a una mayor satisfacción del paciente, su médico y la organización del hospital"⁷⁷. A pesar de su novedad, y del paso hacia adelante que significó, cuando menos simbólico, de trasladar al paciente el protagonismo que le corresponde respecto a su propia enfermedad, la Declaración fue objeto de duras críticas, por limitarse a declarar lo simplemente obvio, de que al fin y al cabo venía a indicar que el hospital está sometido a la misma normativa relativa a las relaciones interindividuales y la prevención de agresiones y daños como cualquier otra institución o miembro de la sociedad; o que se incluían extremos regulativos que en cualquier otra relación contractual aparecerían reconocidos con una mayor amplitud⁷⁸.

En cualquier caso, este nuevo talante conecta con otros precedentes muy importantes relativos a la decidida preocupación internacional por los derechos humanos en general, sensibilidad que se había plasmado en la DUDH de 1948 y había tenido su correspondiente reflejo en algunos convenios internacionales y en las legislaciones internas de los Estados, sobre todo en las modernas constituciones de algunos Estados posteriores a esa fecha; así como en el citado Código de Nuremberg, que a pesar de limitarse a establecer unos principios éticos relativos a la experimentación con seres humanos, constituye el germen de esa nueva perspectiva de respeto individual de las personas que se encuentran sometidas a los médicos con fines de investigación y en particular del reconocimiento del derecho a la libre autodeterminación.

⁷⁶ No obstante, son anteriores las declaraciones de derechos del "Beth Israel Hospital", de Boston, y del "Martin Luther King-Health Center", de la Ciudad de Nueva York.

⁷⁷ *A Patient's Bill of Rights*, 1972, Preámbulo. V. texto completo en Tom L. BEAUCHAMP/LeRoy WALTERS (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*, 2a, ed., Wadsworth Publishing Company, Belmont, 1982, pp. 127 y ss. El texto en español, y unos comentarios sobre su origen lo aporta Diego GRACIA GUILLEN, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, pp. 174 y ss., y el "Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana", vol. 108, nº 5 y 6 (monográfico sobre *Bioética*), 1990, pp. 642 y s.

⁷⁸ En este sentido, Willard GAYLIN, *The Patient's Bill of Rights*, en "Contemporary Issues in Bioethics", cit., pp. 128 y s.

También se pueden mencionar como precedentes algunos documentos de organismos internacionales, como la Declaración de Lisboa sobre Derechos del Paciente, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial (Lisboa, septiembre - octubre de 1981); la Carta del Enfermo Usuario del Hospital, aprobada por la Asamblea Plenaria del Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea (mayo de 1979); Resolución 613 (1976) y Recomendación 779 (1976), de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, relativas a los derechos de los enfermos y los moribundos; y la Recomendación (1980) del Comité de Ministros de este organismo, relativa a la participación del enfermo en su propio tratamiento. Además de los citados, éstas y otras instituciones internacionales se han pronunciado por el mismo procedimiento sobre aspectos más particulares que conciernen de uno u otro modo a las personas enfermas o sometidas a la acción médica (como la experimentación en personas sanas). Desde el punto de vista legal, y por tanto de su exigibilidad jurídica, se pueden citar la Declaración de Derechos de los Pacientes del Estado de Minnesota, aprobada como ley por su cámara de representantes, que acusa la influencia de la Declaración de la Asociación Americana de Hospitales; así como el Decreto 74/27, de 14 de enero de 1974, en Francia, que recoge la llamada Carta de los Derechos y Deberes de los Pacientes⁷⁹.

Desde el punto de vista jurídico internacional, el primer e importante reflejo sobre la necesidad del consentimiento en el ámbito médico, bien que no se refiriera a las prácticas directamente relacionadas con el tratamiento, es el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966⁸⁰, cuando declara que "nadie será sometido a tortura ni apenas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. *En particular*, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos" (art. 7).

Por su parte, el CDHBM del Consejo de Europa de 1997 constituye la culminación de esta nueva sensibilidad y, por el mismo motivo, con toda seguri-

⁷⁹ V. sobre éstos últimos, Ignacio GONZALEZ RIESGO, *La Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes*, en "Jornadas sobre Humanización de la Atención sanitaria en la red asistencial del INSALUD", Instituto Nacional de la Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1985, p. 36.

⁸⁰ España ha ratificado y publicado oficialmente este Pacto el 27 de abril de 1977, BOE de 30 de abril, respectivamente, y forma parte por ello de su ordenamiento interno (art. 96.1 de la CE).

dad el instrumento jurídico más importante y con mayor relevancia del siglo veinte sobre los derechos individuales que pueden verse implicados con las modernas Medicina y Biología. Dados los efectos jurídicos que, como se verá, tiene para el ordenamiento jurídico español, más abajo mencionaremos algunas de sus prescripciones más directamente relacionadas con el consentimiento del paciente.

En el Derecho comunitario, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea recoge un pequeño pero significativo núcleo de los derechos de los ciudadanos en relación con la Medicina y la Biología⁸¹, y en particular el "consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley" (art. 3º, 2). Si bien es cierto que esta Carta no constituye todavía derecho obligatorio para los Estados de la UE, no es menos significativo que se haya querido reconocer explícitamente tal derecho en un instrumento que es previsible tome asiento como obligatorio en un futuro no muy lejano.

Por lo que se refiere al Derecho español, los antecedentes del reconocimiento del consentimiento informado en el específico ámbito sanitario como parte de los derechos de los pacientes y usuarios, pueden situarse en varios documentos. De éstos debe citarse en primer lugar, un RD de 1978, en el que figuraba como Anexo un catálogo de derechos de los pacientes -entre ellos el consentimiento- que, por razones ajenas al contenido de ese catálogo, no llegó a entrar en vigor, por haber sido declarado nulo dicho RD por motivos formales⁸². Unos años más tarde (1984), el INSALUD aprueba un "Plan de Humanización", en el que se incluye una carta de los derechos de los pacientes, de valor orientativo más que jurídico. No sería sino en la LGS⁸³ donde, a instancias del Defensor del Pueblo, se incluiría una relación de derechos de los usuarios de los centros sanitarios públicos y en algunos casos también de los centros privados, cuya vigencia jurídica es indudable y se mantienen en vigor en la actualidad. Como se verá más abajo, en esta Ley aparece consagrado el consentimiento como uno de los derechos más relevantes de los pacientes. Recientemente, ha sido presentada en el Senado por una amplia representación de los grupos parlamentarios una proposición de ley sobre "los derechos de

⁸¹ Aprobada el 28 de septiembre de 2000.

⁸² Por s. del TS (Sala 4ª) de 29 de abril de 1982 y 10 de diciembre de 1982, y consistió, en esencia, en la omisión del dictamen preceptivo del Consejo de Estado.

⁸³ Ley 14/1986, de 25 de abril.

información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica", de modo que de ser aprobada, cubrirá de forma específica y amplia los aspectos relevantes relacionados con el consentimiento informado⁸⁴.

En todos los documentos anteriores el consentimiento -informado- del paciente constituye uno de los derechos más importantes, apareciendo siempre reconocido de forma expresa.

2.2. Régimen legal del consentimiento en el Derecho español: la normativa general

Hoy es indiscutible que el paciente tiene el derecho a decidir sobre su propio tratamiento, lo que implica la necesidad de otorgar su consentimiento (él o quien deba sustituirle legalmente, si no está en condiciones de hacerlo por sí mismo), después de haber recibido la información necesaria, y a negarse a él si lo estima más conveniente para sus intereses personales. Esta afirmación viene avalada por varios preceptos constitucionales (arts. 10.1, 15, 17), por lo que no requiere mayores comentarios.

Por su parte, la LGS asume este doble derecho en otros tres preceptos fundamentales. De acuerdo con ellos, el paciente -o usuario- tiene derecho, en primer lugar, a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento (art. 10, nº 5). En segundo lugar, el derecho a que pueda elegir libremente entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para cualquier intervención (art. 10, nº 6), sin perjuicio de prever alguna excepción: a) cuando la no-intervención suponga un riesgo para la salud pública; b) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas; y, c) cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento. Y, finalmente, que pueda negarse al tratamiento, en su caso, debiendo solicitar el alta voluntaria (art. 10, nº 9).

⁸⁴ V. BOCG, Senado, Serie III, nº 11, 1 de marzo de 2001, pp. 1 y ss. V. también el "Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica", Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1998, en el que parece basarse dicha proposición de ley.

De entre otros derechos que incorporan las preferencias de los pacientes mencionemos ahora los siguientes, en cuanto reflejan de un modo más directo un amplio cuadro de las que deben ser respetadas: la autorización del paciente cuando vaya a ser sometido a un procedimiento que pueda ser utilizado en función de un proyecto docente o de investigación (art. 10. 4); a elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones que se establezcan, si el centro sanitario es público (no cabe duda de que si es privado su capacidad de elección es o ha de ser máxima) (art. 10. 13).

El CDHBM constituye también una fuente jurídica sobre esta materia para el ordenamiento jurídico español. En efecto, este Convenio se ha incorporado al Derecho interno y ha entrado en vigor en el Reino de España el 1º de enero de 2000⁸⁵.

El CDHBM dedica una especial atención al consentimiento del interesado, con consideración a las diversas situaciones personales en las que pueda llegar a encontrarse (adulto capaz, menor de edad, enfermo mental o situación de incapacidad para consentir), de los fines para los que sea preciso su otorgamiento (para un diagnóstico o tratamiento, para investigación clínica, para la donación de órganos en vida para trasplante) o de la combinación de ambos aspectos. Mencionemos ahora tan sólo el régimen general establecido para el consentimiento, con el fin de que pueda compararse con las previsiones que con anterioridad establecía la LGS sobre esta materia y poder configurar ya una primera visión general del régimen legal vigente sobre el consentimiento informado en el Derecho español:

"No podrá llevarse a cabo intervención alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento informado y libre. Dicha persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos" (art. 5º)⁸⁶.

⁸⁵ Este Convenio fue firmado por el Reino de España en Oviedo, el 4 de abril de 1997; ratificado por las Cortes Generales mediante Instrumento de Ratificación de 23 de julio de 1999, y publicado en el BOE el 20 de octubre de 1999. Rectificación de errores publicada en el BOE de 11 de noviembre de 1999.

⁸⁶ Sobre otros aspectos v. arts. 6 (protección de los incapaces), 7 (protección de las personas que sufran trastorno mental), 8 (situaciones de urgencia), 9 (deseos emitidos con anterioridad), 16 y 17 (protección de personas que se presten a una investigación) y 19 y 20 (consentimiento para la extracción de órganos y tejidos de donantes vivos con fines de trasplante).

Dada su naturaleza de tratado internacional, el CDHBM tiene carácter preferente frente a otras disposiciones previas, incluidas las de la LGS (art. 96 CE), ni puede ser contradicho por otras posteriores, sino por modificación del propio Convenio; tampoco puede ser interpretado en sentido restrictivo de los derechos sobre la materia ya reconocidos en el ordenamiento jurídico de cada Estado Parte ni ser legalmente restringidos por éstos (art. 26 CDHBM)⁸⁷, los cuales, a su vez, pueden conferir una protección más amplia que la otorgada por el Convenio (art. 27 CDHBM).

2.3. El régimen general en las Comunidades Autónomas

Algunas Comunidades Autónomas han establecido su propio régimen legal en relación con los derechos de los pacientes y usuarios de la sanidad pública, y dentro de éstos con el consentimiento de aquéllos, así como con otros aspectos vinculados de un modo u otro con el mismo, como puede ser la historia clínica, en cuanto documento depositario de la información relevante para el paciente.

En primer lugar debe mencionarse el D que incorpora la Carta sobre los derechos y deberes de pacientes y usuarios de Osakidetza (Servicio de Salud), de 1989 (art. 1º), de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Por otro lado, es destacable que en esta misma Comunidad Autónoma se reguló con mucha antelación el régimen administrativo de la historia clínica, régimen que fue revisado y completado posteriormente⁸⁸. En esta normativa se regulan las hojas de consentimiento informado y de alta voluntaria, que se incorporarán a la historia clínica (art. 6).

Cataluña ha introducido recientemente en su legislación autonómica una ley relativa a los derechos de información y de autonomía del paciente y a la historia clínica, que, por consiguiente, entra de lleno en la materia que estamos abordando ahora⁸⁹.

⁸⁷ No obstante, el propio CDHBM prevé algunas restricciones, que en ningún caso podrían afectar a ciertos preceptos del mismo. V. su art. 26.

⁸⁸ V. D 272/1986, de 25 de noviembre, por el que se regula el uso de la Historia Clínica en los centros Hospitalarios de la Comunidad Autónoma del País Vasco, y D 45/1998, de 17 de marzo, por el que se establece el contenido y se regula la valoración, conservación y expurgo de los documentos del Registro de Actividades Clínicas de los Servicios de Urgencias de los Hospitales y de las Historias Clínicas Hospitalarias, respectivamente.

⁸⁹ Ley 21/2000, de 21 de diciembre, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica.

En efecto, se señala como uno de los objetivos de la ley "determinar el derecho del paciente a la información relativa a la propia salud y a su autonomía de decisión" (art. 1º). En preceptos sucesivos se regulan la formulación y alcance del derecho de información del paciente, el derecho a la intimidad y el consentimiento informado (arts. 2º a 8), además de la historia clínica (arts. 9 a 14).

Otras Comunidades Autónomas han adoptado iniciativas semejantes (p. ej., Galicia, Andalucía, Aragón y Extremadura), en particular con el afán de desarrollar lo que se ha venido a denominar como "decisiones anticipadas".

2.4. La jurisprudencia y el consentimiento informado: panorama⁹⁰

Con la misma fuerza con que la información ha entrado en los hospitales españoles ha salido de ellos, pero esta vez en dirección a los tribunales de justicia, en la forma de un conflicto con el personal sanitario o con la institución sanitaria correspondiente; y con muy poca diferencia en el tiempo.

Deberíamos remontarnos a los años cincuenta para encontrar el primer caso judicial, bien que fuera provocado a buen seguro por la defensa, que alegaba en un proceso penal la causa de justificación del ejercicio legítimo de la profesión (se condenó por delito imprudente al cirujano autor de la cercenación imprevista y no consentida, inexplicable y ni siquiera justificada con posterioridad del miembro viril de su paciente, quien en realidad ingresó al quirófano para ser sometido a la intervención de una hernia inguinal) y si bien el Tribunal entró en la cuestión, no deja de ser un caso aislado y fuera de contexto⁹¹.

La década de los noventa ofrece un panorama judicial muy rico en esta materia, habiendo dado lugar a una construcción de la estructura jurídica de la responsabilidad nacida del incumplimiento o cumplimiento defectuoso de la obligación de informar, vinculada o no con el consentimiento. Para ello apenas han podido contar nuestros tribunales de justicia con el apoyo de sentencias de épocas anteriores, casi vírgenes en esta materia, demás de unos pocos trabajos doctrinales.

⁹⁰ V. una completa visión jurisprudencial sobre esta materia, en ROMEO CASABONA (Coord.) y otros, *Información y documentación clínica. Su tratamiento jurisprudencial*, cit., pp. 23 y ss. V., asimismo, DE LORENZO y MONTERO / SÁNCHEZ CARO, *El consentimiento informado*, cit., pp. 94 y ss.

⁹¹ STS (2ª, Penal) de 10 de marzo de 1959. V. otros aspectos interesantes de esta sentencia más abajo (ampliación no consentida de una intervención).

El número de sentencias que se ha producido a lo largo de estos últimos años resulta abrumador, en comparación con períodos anteriores, como ya se indicó, carentes prácticamente de precedentes en materia de responsabilidad en relación con la información y el consentimiento informado⁹². No es el momento de intentar encontrar una explicación sociológica sobre esta evolución; lo cierto es que han llegado a los tribunales de justicia como consecuencia de demandas o querellas presentadas por los afectados o sus familiares y lo cierto es también que aquéllos han encontrado en ocasiones justificada la demanda de responsabilidad, basada en una flexibilización del concepto de daño y de su conexión -relación de causalidad, real o hipotética, en supuestos de comportamientos omisivos- con una información inexistente o defectuosa, partiendo del dato incontrovertible de que el deber de información existe, como principio general, bien que sujeto a matizaciones y condiciones.

De todos modos, tampoco la aproximación judicial sobre la información y el consentimiento está exenta de enfoques discutibles, cuando no rechazables. En particular, resulta desafortunada y poco compartible la enorme disparidad que se observa en la fijación de las cuantías dinerarias indemnizatorias en relación con hechos aproximadamente similares, partiendo de la asunción -por lo demás, correcta- de que en la vida real no hay dos situaciones idénticas y, por consiguiente, tampoco puede ser idéntica su valoración desde un punto de vista económico, pero sin que por ello esté justificado bordear la vulneración del principio de igualdad o de tutela judicial efectiva ni, desde luego, el de proporcionalidad. También puede resultar llamativa -especialmente para el profano- la disparidad de criterios sobre condena o absolución en casos aparentemente muy similares pero que han sido resueltos por órdenes jurisdiccionales diferentes, p. ej., el civil y el penal. Por lo general éste último es más riguroso a la hora de apreciar los fundamentos jurídicos de una condena, probablemente porque la condena tiene consecuencias más severas⁹³.

⁹² Sobre esta abundancia de decisiones de los tribunales de justicia en todos los órdenes jurisdiccionales dan cuenta las referencias de ROMEO CASABONA (Coord.) y otros, *Información y documentación clínica. Su tratamiento jurisprudencial*, ya cit.; y DE LORENZO y MONTERO / SÁNCHEZ CARO, *El consentimiento informado*, ya cit.

⁹³ Curiosamente, hasta avanzados los años ochenta ocurría lo contrario: eran más frecuentes las absoluciones o las condenas poco severas en la jurisdicción civil que en la penal, todos ellos casos de demandas o querellas por mala praxis. V. sobre este particular, Carlos María ROMEO CASABONA, *La imprudencia jurídico-penal. Especial consideración del delito imprudente en la actividad médica*, en “Anales de la Facultad de Derecho de la Universidad de La Laguna”, nº 11, 1991, pp.127 y ss.

Sin perjuicio de esta observación, la jurisprudencia manejada revela importantes esfuerzos por reordenar y sistematizar la materia, así como por marcar la respectiva relevancia jurídica de cada uno de los aspectos afectados. Así, encontramos abundantes referencias sobre el contenido de la información, con particular insistencia respecto a la información sobre los riesgos y sobre su transmisión; sobre el sujeto responsable de informar, sobre el receptor de la información, en particular cuando éste es un menor o un incapaz; sobre la relevancia de la historia clínica en relación con la prueba de la información; sobre las características de la información en casos especiales, etc. De todo ello nos ocuparemos más abajo. No obstante, todavía el porcentaje más elevado de las sentencias está relacionado con el consentimiento del paciente y la función que corresponde a la información -por lo general a su ausencia- dentro de aquél. Pero también contamos con algunas decisiones que acertadamente se plantean la responsabilidad respecto a hechos que entrarían dentro de lo que se conoce como información terapéutica.

Uno de los puntos donde se aprecia una mayor controversia y disparidad, y en ocasiones desacierto, es el relativo a la información sobre los riesgos del tratamiento o intervención. Es, ciertamente, uno de los más complejos, y es también difícil de apuntar criterios orientativos razonables. Así, respecto a lo que se conoce como riesgos "típicos" (y su contrario, los "atípicos" o infrecuentes) y riesgos mínimos, que se suelen medir por medio de porcentajes sobre su incidencia, de acuerdo con lo establecido por las publicaciones científicas. Hay que aceptar que no siempre deben manejarse los mismos porcentajes como criterio determinante para establecer la obligación de informar sobre tales riesgos, pues pueden ser también determinantes otros factores concurrentes en el caso, con los que deberá modularse, como son la gravedad del mal temido, el interés o importancia que presente la intervención para la salud del paciente, la existencia de otros recursos alternativos con menor riesgo y sus perspectivas de eficacia e incomodidades o molestias que comportará para el paciente, etc.⁹⁴ Así, la combinación de estos criterios puede justificar la obligación de informar sobre los riesgos más remotos, pero reales, como puede suceder con los vinculados a una intervención de cirugía estética o de esterilización,

⁹⁴ V. sTS (1ª, Civil) de 31 de julio de 1996, SAP de Barcelona (Civil) de 28 de abril de 1999 y SAP de Valladolid (Civil) de 19 de abril de 1997: son condenatorias. Por el contrario, absuelven a pesar de no haber informado sobre riesgos mínimos: sTS (Penal) de 3 de octubre de 1997, sTSJ de Galicia (Contencioso-administrativo) de 8 de junio de 1995 y SAP de Soria (Civil) de 12 de diciembre de 1994.

en este caso sobre las posibilidades de que se produzca un embarazo a pesar de la intervención (p. ej., durante un período inmediatamente posterior a la intervención o por recanalización a medio o largo plazo de los conductos deferentes), dado que el objetivo de la intervención es precisamente evitar aquél; pero puede no ser pertinente informar sobre otros riesgos más inciertos derivados del tratamiento de un paciente que presenta un cuadro de metástasis.

En ocasiones encontramos en la jurisprudencia objeto de nuestro estudio distinciones conceptuales que continúan siendo válidas, siempre que sean relativizadas. Es el caso, por ejemplo, cuando se alude en relación con algunas intervenciones -terapéuticas o no- como un contrato de obra o de resultado; es cierto que la obtención de éste es el propósito de la intervención, pero al igual que en las demás -donde se suele aludir a la existencia de una obligación de medios- aquél no siempre puede ser garantizado, y habrá que analizar entonces cuál ha sido la diligencia aportada por el profesional. Precisamente, sobre la magnitud de esta incertidumbre ha de versar la información que, de no ser tampoco terapéutica, debe ser al mismo tiempo más exhaustiva sobre los riesgos a que aludíamos más arriba.

En otros casos encontramos clasificaciones basadas en terminologías academizantes desfasadas y poco acordes con el verdadero sentido de lo que pretenden reflejar o definir. Así ocurre con las expresiones Medicina "voluntaria" o "satisfactiva", que aluden a intervenciones que no se sitúan en sentido estricto en el ámbito de lo asistencial o curativo (p. ej., la cirugía estética)⁹⁵, pero no dejan de ser equívocas, confusas, impropias e inapropiadas. Indudablemente, siempre estamos ante una Medicina voluntaria, siendo su opuesto la excepción y siempre prevista por la Ley; y, desde luego, también se busca por todas las partes implicadas una "satisfacción" -la posible en el caso concreto- al paciente, del que no parece adecuado asumir que en otro caso responde al prototipo del "sufriente" o "masoquista". Tal vez resulten menos llamativas las expresiones "curativa" (incluyendo en estas las medias diagnósticas y preventivas o profilácticas) y "no curativa" o, si se prefiere, "terapéutica" y "no terapéutica", pero reflejan mejor esa dualidad que, por lo demás, tiene utilidad desde el punto de vista jurídico; bien que sin perjuicio de que en algunos supuestos -menos frecuentes- la línea de demarcación no sea perfectamente nítida (así podrá ocurrir en ocasiones con la cirugía plástica reparadora y la estética).

⁹⁵ V., p. ej., sTS (Civil) de 25 de abril de 1995, 11 de febrero de 1997, SAP de Oviedo (Civil) de 28 de noviembre de 1995.

Otra expresión de éxito en algunos tribunales españoles es la de la "*lex artis ad hoc*". Con esta, como decimos, exitosa, pero vacía expresión se quiere hacer referencia a que la *lex artis* (que es la expresión correcta, sin calificativos o aditivos) ha de identificarse y valorarse en atención a las circunstancias que presente el caso concreto⁹⁶. Así debe ser siempre, en efecto, pues la *lex artis* ha de partir de la libertad de método o de procedimiento, lo que ya de entrada individualiza su contenido, y ha de adaptarse a la situación concreta que presenta el paciente, es decir, que debe modularse con lo que se conoce como *indicación médica* de la intervención o medida que pretenda adoptarse. Por ello, la expresión *lex artis ad hoc* es, además, tautológica⁹⁷.

Respecto a la historia clínica, las sentencias que tratan de ella ponen de relieve su importancia en la relación existente entre el médico y el paciente, pero sobre todo, en este ámbito, su trascendencia procesal. Frente al temor extendido de que la historia clínica iba a ser utilizada por los tribunales como un elemento decisivo para la condena del médico, ha resultado el efecto contrario, esto es, ha sido determinante para la absolución en no pocos procesos, al demostrarse a través de ella que el profesional había cumplido con su obligación de informar⁹⁸. Ahora bien, ha de tenerse en cuenta que los tribunales han solido invertir la carga de la prueba en relación con ella: es el profesional quien debe demostrar que cumplió con su obligación de informar, debiendo aportar él mismo -o, dado el caso, el centro sanitario-, de ser necesario, la historia clínica⁹⁹, apreciando que la inexistencia de ésta es un indicio del poco rigor profesional, y, por consiguiente, circunstancia inicialmente suficiente para fundamentar la condena¹⁰⁰. Dada la dependencia en este caso del pacien-

⁹⁶ Sobre el concepto de *lex artis* v. ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa*, cit. pp. 159 y ss.; Agustín JORGE BARREIRO, *La imprudencia punible en la actividad médico-quirúrgica*, Tecnos, Madrid, 1990.

⁹⁷ Ejs. de la utilización de tan hueco como "genial" hallazgo: sTS de 28 de junio de 1997, 2 de octubre de 1997, 13 de abril de 1999 (por supuesto, todas de la Sala de lo Civil).

⁹⁸ V. un muestrario de s. absolutorias: sTS (Civil) 12 de julio de 1994, 31 de enero de 1996, 23 de septiembre de 1996, 27 de junio de 1997.

⁹⁹ Admiten la inversión de la carga de la prueba, como tendencia judicial que se va abriendo camino: sTS (Civil) 25 de abril de 1994, 2 de diciembre de 1996, 16 de octubre de 1998, 19 de abril de 1999, 29 de junio de 1999, 7 de marzo de 2000, 12 de enero de 2001. No obstante, nótese que son también recientes las sentencias que todavía rechazan la inversión de la carga de la prueba: sTS (Civil) 2 de febrero de 1993, 31 de julio de 1996, 23 de septiembre de 1996, 16 de diciembre de 1997, 28 de diciembre de 1998, 19 de abril de 1999.

¹⁰⁰ Así lo advierte la sTS (Civil) de 2 de diciembre de 1996.

te respecto a la buena fe del profesional durante el período de confección de la historia (es decir, durante la convalecencia y tratamiento del paciente) y de las garantías efectivas de custodia por parte del centro sanitario, no debe olvidarse que la manipulación de la misma con el fin de alterar partes de su contenido, o la confección de historias "paralelas", puede dar lugar a responsabilidad administrativa, o incluso penal, por parte de su autor.

Por lo demás, los supuestos conflictivos más particulares irán siendo mencionados en su lugar oportuno, en atención de los problemas que se hayan dirimido.

3. La información al paciente y el consentimiento: la pluralidad funcional de la información médico-sanitaria

Ocuparse del consentimiento comporta tratar al mismo tiempo la información, sus relaciones y diferencias respectivas, que son especialmente marcadas en el ámbito de las relaciones entre el médico y el paciente o usuario.

La información al paciente o al usuario se ha ido introduciendo recientemente en la práctica sanitaria con fuerza¹⁰¹. No quiere decirse con esto que en momentos anteriores no se informara al paciente, sino que no era sentido por los profesionales sanitarios como una obligación, más bien como algo discrecional y tal vez condicionado a la receptividad que se presumía que podía tener el paciente. La LGS vino a reafirmar esta obligación, que ya era defendida por los juristas que se habían ocupado de esta materia, bien que teniendo que buscar su entronque, como he indicado más arriba, en las reglas y principios generales del ordenamiento jurídico.

No obstante, la información se vincula normalmente todavía como una parte del proceso del consentimiento que otorga el paciente. Sin embargo, presenta diversas formas u objetivos. Al menos desde el punto de vista jurídico, pueden distinguirse tres clases de información, que difieren fundamentalmente en sus objetivos respectivos: a) la información como objeto de la consulta o finalidad del acto médico; b) la información como parte del tratamiento (información terapéutica); y, c) la información como presupuesto del consentimiento.

¹⁰¹ V. ROMEO CASABONA (Coord.) y otros, *Presentación. La práctica de la información clínica*, cit., pp. 11 y ss.

Previamente al análisis de esta pluralidad poliédrica, en cuanto a la diversidad de los cometidos a los que está llamada a cumplir la información, debe señalarse que la LGS asume en varios preceptos tal diversidad funcional¹⁰². Así, ya puede deducirse del art. 10 n° 5, pues la información a que se refiere la Ley en este precepto no siempre ha de concebirse como condición previa para la libre elección del paciente y para otorgar su consentimiento, sino que implica también el derecho a conocer su estado y su proceso y a la información terapéutica, antes aludida. También se reconoce con estas características cuando se establece el derecho a que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria (art. 10, n° 8) y a que reciba el informe de alta al finalizar su estancia en una institución hospitalaria (art. 10, n° 11), o que esté a su disposición la historia clínico-sanitaria (art. 61).

3.1. La información como objeto o finalidad del acto médico

En primer lugar, podríamos tomar en consideración aquellos casos en los que la información es el objetivo directo e inmediato buscado por el paciente o consultante. Suele producirse cuando la información es necesaria para el consultante -no siempre enfermo- para poder adoptar decisiones privadas o legales, no necesariamente dirigidas a un tratamiento (p. ej., para tomar la decisión de aceptar un puesto de trabajo, contraer matrimonio o concertar una póliza de seguro, o para adoptar medidas en relación con terceros si padece una enfermedad contagiosa).

En principio, el acto médico se agota con la transmisión de la información que ha motivado la consulta. De este grupo formarían parte desde los chequeos periódicos rutinarios, sean individuales o colectivos, tanto por decisión voluntaria como por dar satisfacción a exigencias legales o reglamentarias, pasando por sondeos sistemáticos en el ámbito laboral respecto a enfermedades más peligrosas o frecuentes relacionadas con la actividad laboral que se ejerce, hasta la consulta ante evidencias sintomáticas de una determinada patología sospechada o todavía desconocida.

En resumen, lo que se solicita en estos casos al profesional es una información diagnóstica -incluso, de ser posible, presintomática- respecto al estado de salud del consultante en un momento determinado, acompañada, en su caso, de una prognosis; es decir, aquí la información es el resultado derivado y espe-

¹⁰² Algo semejante ocurre con el CDHBM, en concreto en sus arts. 10.2 y 5.

rado del acto médico. Bien es cierto que no siempre ese resultado obtenido ha de ser exacto, pues la diagnosis es el acto médico probablemente más conjetural e incierto, y por ello los márgenes para la valoración de la diligencia médica han de ser más flexibles. El incumplimiento o cumplimiento defectuoso de esta modalidad de información puede dar lugar a responsabilidad civil -contractual- del médico o a su responsabilidad penal o civil por imprudencia, en el supuesto de producirse un daño en el paciente; y, en ambos casos, a responsabilidad patrimonial de la Administración, si el acto médico ha sido realizado por alguno de sus empleados u otros profesionales dependientes de ella.

3.2. La información como parte del tratamiento: la llamada información terapéutica

El segundo grupo de casos se refiere a la información que debe suministrar el médico al paciente para conocer su situación y la evolución de su enfermedad, a fin de que éste pueda adaptar su forma de vida a su estado, o cuando, más específicamente, debe colaborar en el tratamiento: medicación u otros productos o tratamientos (necesidad de la prescripción, posología, efectos secundarios, contraindicaciones, consecuencias del abandono o de la no estricta observancia del tratamiento), manejo de instrumentos o aparatos (autotratamiento en el propio domicilio, etc.; en su caso con la asistencia del técnico correspondiente), estilo de vida (p. ej., tipo de alimentación, abstención de esfuerzos violentos, realización de actividades peligrosas, etc.). En resumen, la información supone aquí un medio de colaboración activa del paciente en relación con el proceso de su enfermedad y con su tratamiento, por lo que ha de ser continuada y fundamentalmente verbal.

Esta modalidad de información se ha venido denominando "información terapéutica" y, desde luego, forma parte del tratamiento y por ello también de la *lex artis* médica, o dicho en términos jurídicos más exactos, de los deberes de cuidado o diligencia que impone el ejercicio profesional, cuyo cumplimiento adecuado ha de prevenir que se incurra en responsabilidad penal o civil por imprudencia o negligencia¹⁰³. De esta forma, la información desempeña una función vital, quizá todavía poco reconocida o valorada desde el punto de vista

¹⁰³ Algunas S. sobre esta materia: sTS (Contencioso-administrativo) de 22 de noviembre de 1991 (no advertir de precauciones tras una vacuna, ni de incompatibilidades con medicamentos), TS (Civil) 5 de febrero de 1999 (no advertir sobre cuidados en una herida que degeneró en gangrena).

jurídico, pero con una trascendencia jurídica evidente. La información se convierte así en un instrumento necesario e indispensable dentro de la actividad terapéutica: la explicación sobre las pautas que debe seguir el paciente, ya mencionadas, constituyen modalidades de información terapéutica de las que el médico no puede prescindir sin violar simultáneamente los deberes inherentes a su actividad y que pudieran derivar en la concreción de su responsabilidad jurídica¹⁰⁴.

También se ha destacado el papel importante que cabe asignar a esta clase de información como coadyuvante de la política sanitaria en relación con la Medicina preventiva; sería un medio conductor de la terapia, en el sentido de favorecer la posibilidad de una curación precoz o conseguir una forma de vida a tono con el diagnóstico precoz, o una profilaxis determinada, convirtiéndose la información de esta forma en un instrumento médico pedagógico auxiliar, que motive al paciente a adoptar las medidas terapéuticas que estén médicamente indicadas¹⁰⁵.

3.3. La información como presupuesto o requisito previo del consentimiento

Finalmente, habría que mencionar la información necesaria para que el paciente pueda prestar su consentimiento a cualquier intervención (sea diagnóstica o preventiva o curativa) o tratamiento. Su fundamento se encuentra en que sólo puede existir un consentimiento jurídicamente válido si es emitido por el sujeto de acuerdo con unos requisitos y está ausente de vicios.

No debe olvidarse que el consentimiento es la condición o presupuesto que confiere licitud a las intervenciones que, estando indicadas, pretenda realizar el profesional. Por tal motivo, esta clase de información en sí misma no forma parte de la *lex artis* profesional, es decir, de los deberes de cuidado del médico¹⁰⁶, salvo que se solape en todo o en parte con alguna de las funciones de la

¹⁰⁴ ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa*, cit., pp. 252 y s. y 329.

¹⁰⁵ ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa*, cit., p. 329.

¹⁰⁶ No lo entiende así la jurisprudencia, incorrectamente en mi opinión. V. sTS (1ª, Civil) de 24 de mayo de 1995: "...con su conducta omisiva vino a desconocer la obligación por la *lex artis* en el aspecto concreto indicado de haber prescindido del consentimiento del paciente...", lo que no es obstáculo para poder sostener la responsabilidad civil con el fundamento que se menciona en el texto. Parecen compartir el criterio jurisprudencial, DE LORENZO y MONTERO / SÁNCHEZ CARO, *El consentimiento informado*, cit., p. 67 (v., no obstante, ahí mismo, n. 9).

información acabadas de exponer, pues entonces gozaría también de la naturaleza de éstas. No obstante, la omisión de esta información o su transmisión incorrecta (insuficiente, errónea), puede dar lugar a responsabilidad civil del profesional o patrimonial -objetiva- de la Administración. De ella nos ocupamos más abajo.

4. Los requisitos específicos del consentimiento informado

Ya hemos repetido en varias ocasiones que el consentimiento del paciente o de la persona que deba prestarlo en su lugar es necesario para cualquier intervención que le afecte, ya sea diagnóstica o consista en un tratamiento clínico o quirúrgico. Pero este consentimiento debe estar rodeado de un conjunto de requisitos, imprescindibles para su validez. De entre ellos destaquemos ahora que aquél ha de ser libre y consciente (característica que, por cierto, no se rompe por el hecho de que el paciente renuncie a la información y preste a pesar de ello su consentimiento). Además, ha de estar ausente de vicios en la formación o en la manifestación de la voluntad, lo que sólo es posible si dicho consentimiento está libre de error, es decir, si el sujeto tiene una clara representación del alcance del acto o actos sobre los que va a consentir, por tanto, si está debidamente informado; así como de engaño, de coacción o de cualquier otro procedimiento para obtener el consentimiento del sujeto sin que sea el fruto de esa libre y consciente voluntad.

Los requisitos que ha de reunir el consentimiento otorgado por el paciente, independientemente del desglose que se realice de los mismos con posterioridad, se pueden agrupar en a) anteriores a la manifestación del consentimiento, ya sean generales (p. ej., los que afectan a la capacidad del paciente para consentir), ya referidos al caso concreto (la información sobre la intervención diagnóstica, curativa o de otro tipo, que afecta a lograr que la formación de la voluntad se produzca libre de engaño y de error, pues éste puede ser generado por aquél o por una falta de representación de la realidad tal y como acontece); b) concomitantes a la manifestación de la voluntad y alcance del consentimiento (objeto, forma y momento del mismo); y c) posteriores a su manifestación (pero anteriores a la realización completa del hecho consentido: rectificación y revocación).

4.1. Los sujetos del consentimiento

El sujeto del consentimiento lo es, ante todo, quien deba emitirlo, es decir, el paciente. Cuando éste no se encuentre en situación de emitirlo, y sólo entonces, terceras personas podrán otorgarlo en lugar de aquél.

El médico y los demás profesionales sanitarios son los meros receptores o depositarios del consentimiento¹⁰⁷. No termina aquí su implicación, pues para ellos el consentimiento del interesado reviste la máxima importancia, dado que es el acto que otorgará legitimidad a todas las actuaciones que realicen y se hallen cubiertas por aquél; en este sentido, son también los destinatarios del consentimiento.

4.1.1. El paciente adulto capaz¹⁰⁸

El paciente es quien necesariamente ha de expresar su consentimiento al tratamiento correspondiente, decisión personal que dimana del derecho de autonomía o autodeterminación, y puede venir impuesta por la naturaleza de los bienes jurídicos y por ser el paciente el portador de los mismos. Por consiguiente, una vez emitida la decisión, no es posible ni necesaria la concurrencia de la voluntad de terceras personas¹⁰⁹.

Por consiguiente, al paciente o usuario mayor de edad con plena capacidad para prestar su consentimiento son aplicables las reglas generales relativas al mismo. Estas reglas se centran en asegurar que la voluntad, tanto en su formación como en su manifestación, sea consciente y libre, así como que, según se indicó más arriba, esté ausente de vicios que afecten a aquélla.

¹⁰⁷ Así lo entiende también la jurisprudencia. V., p. ej., sTS (Civil) 26 de septiembre de 2000. No obstante, la responsabilidad por el incumplimiento de esta obligación puede recaer en la Administración sanitaria (responsabilidad objetiva): sTS (Contencioso-administrativo) de 28 de junio de 1999.

¹⁰⁸ Con cierta frecuencia se observa en la literatura sobre estas materias la utilización de los términos "competente" e "incompetente", para referirse a la persona que tiene o no tiene capacidad para prestar su consentimiento. Se trata de expresiones de origen anglosajón, por lo general importadas por no juristas, al hacer una traducción literal de las palabras "competent" e "incompetent". Tales anglicismos contaminantes deben rechazarse de plano, puesto que el lenguaje jurídico español cuenta con sus expresiones propias, bien delimitadas. De acuerdo con el Diccionario de la Real Academia: "Competente. Dícese de la persona a quien compete o incumbe alguna cosa; buen conocedor de una técnica, de una disciplina, de un arte". "Incompetente: no competente". Lo grave del caso es que dichos barbarismos han tenido acogida ya en algún texto legal: la Ley catalana 21/2000, citada más arriba (v., p. ej., el art. 7).

¹⁰⁹ Por esta razón debe rechazarse la práctica, todavía en uso en algún centro sanitario, de incluir en los documentos de consentimiento informado relativo a las prácticas de esterilización como procedimiento de planificación familiar el requerimiento de ambos miembros del matrimonio o de la pareja extramatrimonial. Aunque para éstos pueda tener interés, al médico le basta con el consentimiento de la persona que, efectivamente, va a someterse a tal intervención, y no está legitimado para exigir ningún otro consentimiento.

Bien es cierto que para que tal consentimiento sea válido para el médico se requiere que el paciente conozca y comprenda el alcance de su decisión, para lo cual es necesario en primer lugar, como presupuesto, que esté en plena posesión de sus facultades psíquicas y mentales. Sin embargo, no siempre se halla el paciente en la situación de poder formarse una voluntad con tales características, pues puede bien tener su capacidad de decisión disminuida, bien carecer totalmente de ella. Las circunstancias que conducen a esta incapacidad pueden ser de naturaleza y origen diverso, *a)* temporal, en el caso del menor; *b)* permanente, cuando el paciente está afectado por alguna deficiencia o enfermedad mental, ya sea ésta la causa del tratamiento, ya lo sea cualquier lesión o enfermedad orgánica; y, *c)* sobrevenida, cuando el paciente está inconsciente a causa de la propia enfermedad u otra razón (accidente, envenenamiento, etc.), pudiendo ser transitoria o irreversible. Las tres posibilidades resultantes (minoría de edad, enfermedad mental, pérdida del conocimiento) pueden darse aisladas o combinadas entre sí (un niño deficiente mental, etc.). Interesa aquí, sin embargo, ocuparse de los auténticos problemas que atañen a la capacidad del menor y del enfermo mental, pues éstos en realidad pueden manifestar en la mayoría de las ocasiones su voluntad, pero se trata de saber si debe estimarse válida o no, en relación, precisamente, con esas circunstancias personales. Por el contrario, en el otro supuesto se trata de una situación de ausencia o falta de consentimiento, necesitado de ser suplido por terceros.

4.1.2. El paciente menor de edad¹¹⁰

Cuando el paciente es un menor de edad, nadie pone en duda que son sus padres quienes deben otorgar el consentimiento en lugar de aquél. Ciertamente es así cuando aquéllos ejercen, como suele ocurrir, la patria potestad sobre su hijo de corta edad, al que representan legalmente. La cuestión se vuelve más problemática a medida de que el menor va desarrollando su capacidad de discernimiento y adquiriendo cierta madurez.

En efecto, el ejercicio de la patria potestad, que comporta al mismo tiempo derechos y deberes para los titulares de la misma, fundamentaría la obligación de los padres de hacer todo lo necesario para salvaguardar la salud y la vida de

¹¹⁰ V. más ampliamente, Carlos María ROMEO CASABONA, *¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)*, en "RDPC", nº 2, 1998 pp 327 y ss.; Sergio ROMEO MALANDA, *El valor jurídico del consentimiento prestados por los menores de edad en el ámbito sanitario (I) y (II)*, en "LL", nº 5185 y 5186, 2000, pp. 1 y ss.

los hijos sometidos a dicha protección; o, tal vez mejor, una vez comprobada la existencia de aquélla, bastaría con la mera relación de dependencia material de éstos en relación con aquéllos; relación que se acepta sin discusión con el recién nacido, pero también es admisible en edades más avanzadas en las que el menor es capaz de desenvolverse fácticamente por si mismo, pero pueden producirse todavía situaciones concretas de dependencia efectiva respecto de sus padres.

El caso es que esta conclusión viene avalada o reforzada por la propia normativa civil cuando regula la patria potestad. En efecto, el CC español establece que “los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre” (art. 154, párr. 1º) y que “la patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad”; y comprende, entre otros, el deber y facultad de “velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral” (art. 154, párr. 2º, 1º). No cabe duda de que el deber de velar por el hijo comporta el de proteger su vida y su salud, pero tampoco conviene olvidar que la formación integral implica también la obligación de asegurarles su educación y la facultad de procurarles una formación religiosa, que, lógicamente, será la que se corresponda con el propio credo religioso profesado por los padres. En resumen, los padres que ostentan la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados¹¹¹. Pero, como veremos después, tanto el ejercicio de la patria potestad en general como el de la representación legal misma encuentran algunas limitaciones importantes, impuestas, asimismo, por la ley, dentro del principio general de que los padres, en dicho ejercicio, deben actuar en el mejor interés y en el beneficio del menor.

Por otro lado, se ha venido aceptando desde hace años¹¹² de forma unánime que debe tomarse en consideración la voluntad del menor para ser sometido a cualquier tratamiento médico cuando posee una capacidad natural de juicio o suficiente madurez para comprender la naturaleza y trascendencia del acto sobre el que consiente y las consecuencias más relevantes que se van a derivar de él; esto implica valorar tanto esa madurez que el menor ha alcanzado, como su aptitud para comprender el hecho concreto, lo que dependerá de la complejidad y relevancia que presente el mismo. Como es lógico, este crite-

¹¹¹ Arts. 154, párr. 2º, 2º y 162, párr. 1º del CC español.

¹¹² V. ya ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. La actividad curativa*, I, cit., pp. 314 y ss.

rio no permite establecer de antemano una edad fija a partir de la cual tal capacidad natural de juicio existe, pues, como también es lógico, ello está condicionado por la personalidad y el desarrollo mental que el menor en cuestión presente¹¹³; en principio, es previsible que normalmente se alcance tal madurez a partir de los quince o dieciséis años, pero ello no impide que pueda suceder antes o incluso más tarde¹¹⁴. En todo caso, concesión de la emancipación del menor implica reconocerle la capacidad de gobernarse a sí mismo, y de decidir por también por si la oportunidad de someterse o no a un tratamiento y a las medidas vinculadas con él¹¹⁵.

Las anteriores reflexiones no se quedan en meras apreciaciones de hecho, antes bien cuentan con un fundamento legal; por consiguiente, lo realmente fáctico es determinar en cada situación concreta si el menor posee o no esa capacidad natural de juicio. En efecto, aparte de las razones materiales expuestas, apoyan tal conclusión algunos preceptos del CC¹¹⁶. Pero adquiere particular relevancia la LPJM, en cuanto propende a la promoción de la autonomía del menor, del reconocimiento pleno de la titularidad de sus derechos y del progresivo ejercicio de los mismos. Sin embargo, la citada Ley no sólo abre un

¹¹³ En este sentido, DE LORENZO y MONTERO / SÁNCHEZ CARO, *Consentimiento informado*, cit., p. 75.

¹¹⁴ Cierto que este criterio no facilita al médico sus actuaciones profesionales, en concreto cuando existen desacuerdos entre los padres y el propio hijo, o cuando éste adopta decisiones que no parecen razonables, pero también en estos casos podría recurrir al apoyo judicial.

¹¹⁵ Esta afirmación no impide la existencia de excepciones para ciertos actos para los que legalmente se exige la mayoría de edad. V., p ej., lo dispuesto en el art. 156 del CP, en el cual dicha mayoría es exigida para ser donante de órganos (puede deducirse sin problemas que únicamente se refiere a este supuesto, a pesar de la remisión genérica que se hace a la Ley) o para someterse a una intervención quirúrgica de esterilización o de cambio de sexo (salvo, en mi opinión, si ambas tienen un propósito estrictamente curativo o preventivo). Más abajo nos referiremos a otras limitaciones por razón de la edad (p. ej., para ser donante de sangre, de tejidos o de gametos; para someterse a técnicas de reproducción asistida; para poder participar en un ensayo clínico, etc.). V. también con más detalle, ROMEO MALANDA, *El valor jurídico del consentimiento prestados por los menores de edad en el ámbito sanitario (I) y (II)*, cit.

¹¹⁶ Art. 154, párr. 3º: “Si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten”. Art. 162: “Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. Se exceptúan: 1º Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo”.

amplio espectro de actuaciones por parte del propio menor¹¹⁷, sino que en relación con el caso que nos ocupa, consagra de forma general el derecho a ser oído “tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social” (art. 9) (cierto que no pueden identificarse tales previsiones con un tratamiento médico, pero ilustran suficientemente del talante de la ley al respecto), y declara de forma tajante el derecho del menor “a la libertad de ideología, conciencia y religión” (art. 6.1), con una extensión aparentemente apenas limitada¹¹⁸, y prohíbe la discriminación del menor por razón de religión (art. 3º, párr. 1º).

Por consiguiente, y en síntesis, cuando el paciente es un menor de edad -de dieciocho años- deberá atenderse a su capacidad natural de juicio, en el sentido indicado más arriba, para decidir si su consentimiento es jurídicamente relevante o no. De no haber alcanzado el menor dicha capacidad, la decisión corresponderá a los padres, y de ellos deberá obtenerse el consentimiento a los efectos legales, sin perjuicio de que también sea oído y tenido en cuenta el parecer del menor, en atención a su capacidad fáctica de comprensión.

Cuando el menor ha alcanzado esa capacidad natural de juicio a la que me vengo refiriendo, nada impide que esté acompañado por sus padres (o de sus tutores, si éstos son sus representantes legales) y manifiesten asimismo su parecer, salvo que se oponga a ello expresamente el menor, siempre que sea razonable su petición y no comporte la intervención médica un peligro para su vida o su salud (p. ej., si acudió sólo a la consulta para actuaciones que no requieren internamiento).

De producirse algún conflicto sobre la decisión de los padres (si el facultativo considera que están realizando un ejercicio abusivo de la patria potestad, por ir contra los intereses evidentes del hijo), o un enfrentamiento entre el hijo y sus padres o la decisión del menor -p. ej., si está emancipado- va contra sus

¹¹⁷ Según el art. 2º: “En la aplicación de la presente Ley primará el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir. (...) Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva”.

¹¹⁸ En los párrs. siguientes de este mismo artículo 6º se señala: “2. El ejercicio de los derechos dimanantes de esta libertad tiene únicamente las limitaciones prescritas por la Ley y el respeto de los derechos y libertades fundamentales de los demás. 3. Los padres o tutores tienen el derecho y el deber de cooperar para que el menor ejerza esta libertad de modo que contribuya a su desarrollo integral”.

propios intereses, caben varias opciones si se trata de un caso urgente y grave se acudirá al juez, de no dar tiempo a esta consulta, el facultativo decidirá en el mejor interés del menor (a favor de su vida o de su salud); si no se trata de una situación urgente, expondrá la situación al defensor del menor, para que éste ayude a resolver la situación con el concurso de las partes.

Todo lo anterior es concordante, no sólo con los preceptos citados del CC, sino también con la LGS, a pesar de su escasa concreción, y, sobre todo con el CDHBM.

En efecto, la LGS señala que cuando el paciente no esté capacitado para tomar decisiones el consentimiento lo otorgarán sus familiares o allegados (art. 10 nº 6, b). Sobre qué debemos entender por éstos nos ocuparemos más abajo.

Por su parte, el CDHBM establece como regla general que las personas sin capacidad para consentir no podrá ser sometidas a intervención alguna sino en su beneficio directo (art. 6.1). Asimismo, establece la necesidad de la autorización de un tercero en lugar del menor, cuando éste no sea capaz de consentir según la ley¹¹⁹, si bien esta facultad podrá ser retirada en todo momento en interés del menor (art. 6.5). El consentimiento del menor será considerado como un elemento tanto más determinante cuanto mayores sean su edad y grado de discernimiento (art. 6.2, párr. 2º).

4.1.3. El paciente incapaz de prestar el consentimiento

Debe aclararse inmediatamente que la incapacidad a la que hay que atender en estos casos puede ser tanto legal como material para prestar el consentimiento, por presentar el paciente alguna anomalía psíquica (p. ej., ser enfermo o deficiente mental) o cualquier otra perturbación con semejantes efectos (bajo la influencia de sustancias psicotrópicas, estado de ebriedad, pérdida de la conciencia por traumatismo o enfermedad, etc.).

La actuación del propio interesado o de terceros en su lugar deberá resolverse con criterios semejantes a los establecidos para el menor, partiendo igualmente como criterio rector el del mejor interés del paciente (art. 6.3 y 5 del CDHBM). Si ha sido declarado incapaz judicialmente el consentimiento corresponderá otorgarlo a sus representantes legales; de lo contrario, a los familiares o allegados (art. 10.6, b LGS). Tampoco en este caso la existencia e

¹¹⁹ Según el art. 6.2, párr. 1º del CDHBM, estos terceros serán su representante, una autoridad o la persona o instancia señalada en la ley.

intervención de los representantes legales impide que sea tenida en cuenta la opinión del paciente¹²⁰.

Dados los intereses que pueden estar en juego en algunas intervenciones o actuaciones médicas, no basta ya con el consentimiento prestado por los representantes legales, familiares o allegados, sino que será precisa la autorización del juez, junto con otras garantías. Así ocurre con el internamiento de enfermos mentales para su tratamiento (v. art. 763 LEC) y con la esterilización de deficientes mentales (art. 156 CP).

4.1.4. El consentimiento otorgado por terceros: los representantes legales, los familiares y los allegados

Únicamente cuando el paciente no esté en condiciones de poder emitir su consentimiento, los sujetos del mismo lo serán sus representantes legales, en primer lugar. En defecto de éstos -es decir, de no tenerlos el paciente, no en el caso de hallarse circunstancialmente ausentes- corresponderá otorgarlo a los familiares o allegados del paciente, según prevé la LGS (art. 10.6). Esta afirmación debe sostenerse a pesar de que la LGS no menciona a los primeros entre las personas legalmente llamadas a prestar el consentimiento, pero no parece que pueda entenderse que dicha Ley haya dado acogida a una excepción a la teoría general de la representación, ni que coincidan con los familiares, pues en éstos, como es obvio, se entienden incluidos otros familiares que no ejercen ninguna representación legal y, por otro lado, tampoco los representantes legales tienen que ser necesariamente familiares del paciente.

La determinación de quienes sean los representantes legales no plantea en principio ninguna dificultad especial de identificación: los padres ostentan *ex lege* la representación de sus hijos menores no emancipados y la de los hijos mayores de edad declarados incapaces; y los tutores, designados por el juez, ejercen la representación de quienes han sido declarados judicialmente incapaces y de los menores en defecto de sus padres (por carecer de ellos, no ser conocidos o haber sido privados judicialmente de la patria potestad).

Por el contrario, resulta más complejo establecer a qué familiares o allegados se refiere la LGS para que otorguen el consentimiento¹²¹. Su intervención

¹²⁰ Así, expresamente, el CDHBM: "En la medida de lo posible la persona afectada tomará parte en el procedimiento de autorización" (art. 6.3, párr. 2º).

¹²¹ En este supuesto el CDHBM no presta tampoco demasiada ayuda interpretativa, puesto que tan sólo alude a una autoridad, persona o instancia señalada por la ley, aparte del representante (art. 6.3), y aquí la ley de remisión es, indudablemente, la LGS, cuyo alcance en este punto estamos intentando aclarar.

puede ser necesaria en el caso de adultos con capacidad de obrar, pero que no están en condiciones de prestar su consentimiento para el acto o actos médicos concretos, debido a su estado de inconsciencia (por coma consecuente de traumatismo o de la enfermedad). No es posible fijar una lista de ellos, como tampoco una jerarquización sobre quiénes tengan preferencia para su intervención en el lugar del paciente cuando concurren varios, pues no existe base legal para deducir ni una ni otra. No obstante, dado que al fin y al cabo se trata de conseguir que la decisión de los terceros se aproxime lo mejor posible a los deseos expresados con anterioridad por el paciente o -en su defecto o en el caso de no ser conocidos- a los intereses del mismo, parece lógico presumir que quienes se encontrarían en las condiciones óptimas para interpretar esos deseos o intereses serían las personas que convivan con el paciente, sean éstas familiares o no -allegados-, sin perjuicio también de que se acredite suficientemente esa mejor condición en otras situaciones distintas a las de convivencia.

4.2. La información como requisito propio del consentimiento

Como ya se ha venido indicando a lo largo de esta exposición, la información previa al consentimiento es un requisito esencial para que aquél sea jurídicamente válido.

Obviamente, los destinatarios de esa información lo son en primer lugar el paciente y las personas que hayan de prestar su autorización en defecto de aquél. También pueden ser destinatarios de esa información los familiares y allegados del paciente capaz, pero siempre que éste no indique su oposición a tal comunicación¹²².

La información corresponde suministrarla al médico que ha asumido la responsabilidad del tratamiento del paciente -o sea previsible, si se halla todavía en fase de diagnosis-, solo o con la colaboración de otros profesionales, así como a cualquier otro que deba realizar una intervención o prueba determinada a lo largo del proceso asistencial, respecto a dicha intervención, incluidos los actos previos practicados con propósito diagnóstico.

¹²² Esta conclusión se deriva del reconocimiento de autonomía del paciente y del respeto de su intimidad, incluso en relación con sus familiares y allegados. En este punto la LGS no ha sido suficientemente matizada, pues señala que la información deberá ser transmitida tanto al paciente como a sus familiares o allegados (art. 10.5).

La legislación vigente establece esta obligación en términos muy amplios.

"Todos tienen derecho a que se les dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento" (art. 10.5 LGS). "Dicha persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos" (art. 5, párr. 2º CDHBM). "Toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud" (art. 10.2 CDHBM).

Como iremos viendo sucesivamente, algunas de las exigencias legales han de ser objeto de una razonable modulación, pues no parecen practicables de forma absoluta ni en todas las circunstancias.

4.2.1. La información ha de ser adecuada

Este punto se refiere a la información que debe ser transmitida al paciente: cantidad y calidad de la información. En realidad significa que debe aportarse únicamente -pero no menos- aquella información que sea relevante para prestar un consentimiento libre y consciente por parte del interesado: características y naturaleza de la intervención, fines que se persiguen con ella, efectos inmediatos de segura aparición, efectos colaterales o secundarios probables o posibles, consecuencias que tendrá para la forma de vida del paciente, riesgos de la misma, posibles alternativas a la intervención, etc. Esta información deberá prestarse en términos comprensibles para el paciente o para las personas que deban consentir en su lugar, lo que significa que deberá adaptarse a su nivel intelectual y cultural respectivo, evitando en lo posible el recurso al lenguaje técnico (éste debe reservarse para los pares, es decir, para los demás profesionales).

Dicho esto, cabe la posibilidad de que la información transmitida sea inadecuada, tanto por defecto como por exceso¹²³. Si lo es por defecto, esta obligación de informar ligada a la validez del consentimiento se habrá cumplido de forma insuficiente si no permite al paciente adquirir una representación sobre su situación, la necesidad del acto o actos médicos, los riesgos y consecuencias vinculados con ellos, etc.¹²⁴ La información por exceso, además de

¹²³ V. Isidoro BLANCO CORDERO, *Relevancia penal de la omisión y del exceso de información médica o terapéutica*, en "AP", 1997, pp. 575 y ss.

¹²⁴ Así lo entienden y condenan las sTS (Civil) de 26 de septiembre de 2000 y 12 de enero de 2001.

innecesaria e inútil, puede ser perjudicial y originar daños psicológicos innecesarios en el paciente, así como dar lugar a la toma de decisiones contrarias a sus intereses y probables verdaderos deseos (p. ej., el paciente decide no someterse a un tratamiento de escaso riesgo real y con perspectivas favorables), por saturación informativa, que es también desinformación. Ambos extremos pueden generar responsabilidad en quien transmitió inadecuadamente la información¹²⁵.

Con la expresión "adecuada" quiere significarse que no ha de ser necesariamente completa, como podría deducirse del tenor literal de la LGS (art. 10 n° 5°). Y no tiene que ser completa, en primer lugar porque en la mayor parte de los casos se trataría de una imposición legal de imposible cumplimiento; y en segundo lugar, conforme a lo indicado más arriba, de satisfacción innecesaria y hasta contraproducente. Por tal motivo, parece más acertada la expresión que utiliza el CDHBM, de "adecuada" (art. 5°), y al formar parte del ordenamiento jurídico español, tener preferencia normativa por tratarse de un tratado internacional y no suponer la restricción de derecho alguno, sino su modulación y adaptación, será de aplicación preferente.

4.2.2. Continuidad del proceso

La transmisión de la información no se reduce necesariamente a un solo acto. Ello es debido a que en ocasiones se van a suceder diversos actos médicos que son autónomos de los anteriores y no estaban inicialmente previstos como seguros cuando se inició la asistencia, que van a requerir un ulterior consentimiento por parte del paciente. Además, por la propia naturaleza de las cosas, el profesional no es omnisciente y él va a su vez adquiriendo nueva información a medida de que estudia nuevas pruebas y la propia evolución de su paciente, que éste deberá conocer, dadas las circunstancias. En consecuencia, tal continuidad implica la obligación de ir proporcionando la información de forma paulatina, con el fin de que el consentimiento mantenga su validez, si la evolución del proceso de la enfermedad revela una situación sustancialmente diferente a la inicial, como decíamos en especial la relativa a cada nueva intervención que deba realizarse y que requiera un nuevo consentimiento por parte del paciente (art. 10.5 LGS).

¹²⁵ En este sentido, BLANCO CORDERO, *Relevancia penal de la omisión y del exceso de información médica o terapéutica*, cit.

4.2.3. Extensión de la información en función de los riesgos previsibles

La "cantidad" de información que deberá ser transmitida puede ser medida en función de los riesgos previsibles que la intervención entraña. Para ello deberán tenerse en cuenta los siguientes niveles: riesgos graves e infrecuentes; leves pero frecuentes. Además, otros factores moduladores de la extensión de la información lo serán la mayor o menor necesidad de la intervención, así como las indicaciones y contraindicaciones que presente, pues en este caso la información servirá para ponderar unas y otras (p. ej., si se trata de tratamientos nuevos o experimentales o no consolidados).

4.2.4. Limitaciones y excepciones

Si bien la normativa general no reconocía limitación alguna a la exigencia legal de la información, no cabe duda de que es aceptable que aquélla sea aplazada, o al menos graduada su transmisión. Así, en supuestos de pronóstico fatal, el llamado "privilegio terapéutico" podría ser aplicable. De todos modos, debe evitarse una absoluta falta representación de la realidad por parte del paciente, salvo en casos muy extremos y excepcionales, como sería el cierto y grave perjuicio para la evolución y pronóstico de la enfermedad que podría derivarse de la información recibida (éstos son en realidad los presupuestos que pueden dar juego al privilegio terapéutico).

En cuanto a las excepciones a la obligación de informar, éstas se concretan en varios supuestos.

En primer lugar podría producirse la renuncia del interesado, lo cual es jurídicamente admisible, salvo que pudiera derivarse un perjuicio grave para sí mismo o para terceros. Modernamente se ha caracterizado este supuesto como el derecho a no saber¹²⁶, que puede producirse en relación con enfermedades graves e incurables presintomáticas (de origen genético) o infecto-contagiosas (p. ej., portador de anticuerpos del VIH, teniendo en cuenta, no obstante, la limitación antedicha). No obstante, sería aconsejable hacer constar por escrito -de ser posible, refrendado por la firma del paciente- esta voluntad con el fin de prevenir eventuales reclamaciones, y a la vez suministrar la información a

¹²⁶ Según el art. 10.2 del CDHBM: "[...] Si, no obstante, prefiriese no ser informada, habrá de respetarse su voluntad". V. sobre esta cuestión, Ann CAVOUKIAN, *La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a "no saber"*, en "Rev Der Gen H", nº. 2. 1995, pp. 53 y ss; Jochen TAUPITZ, *El derecho a no saber en la legislación alemana (I y II)*, en "Rev Der Gen H", nº 8 y 9, 1998, pp. 105 y ss. y 163 y ss.; Carlos María ROMEO CASABONA, *The right not to know vs the right to know* (en prensa).

sus familiares y allegados, siempre que no suponga una vulneración de la intimidad del enfermo; en cualquier caso, sería también conveniente informarle al menos de la o las intervenciones a que va a ser sometido.

Asimismo, no es preciso informar al paciente cuando no esté capacitado para tomar decisiones. En ese caso no desaparece en realidad la obligación de informar, sino que se produce un desplazamiento de los destinatarios de la misma, pues corresponderá transmitir la información a quienes están llamados a prestar el consentimiento en lugar o representación del paciente, que son sus representantes legales, sus familiares o allegados, según corresponda (art. 10.6, b LGS; art. 6.4 CDHBM). No obstante, la información al paciente deberá aportarse en la medida en que se encuentre en condiciones de que su criterio deba ser atendido.

Finalmente, algo semejante ocurre en las situaciones de urgencia, en las que el paciente se encuentra inconsciente o sin capacidad para comprender la información o la trascendencia de su acto de voluntad y no es posible acudir a sus familiares o allegados (art. 10.6, c LGS).

4.3. El objeto del consentimiento

En relación con el consentimiento cobra relevancia jurídica delimitar sobre qué consiente realmente el paciente, es decir, cuál es el objeto del consentimiento, el cual permitirá al mismo tiempo precisar con qué alcance fue otorgado aquél. Si bien el hecho no puede ser contrario a los principios ético-sociales vigentes, tampoco es fácil que exista esta posibilidad en los tratamientos auténticamente curativos¹²⁷. Son otros aspectos sobre los que interesa insistir.

El consentimiento del paciente determina el campo de actuación dentro del cual podrá desenvolverse lícitamente el médico. En primer lugar, hay que decir que el consentimiento del paciente tiene un carácter *personal*, en cuanto sólo alcanza a aquel médico a quien se ha dado. No obstante, ha de entenderse también que el consentimiento otorgado para una o varias intervenciones médicas (incluso si son diagnósticas) a un determinado profesional cubre también a todos los demás profesionales que deban participar en ellas, sean igualmente

¹²⁷ No puede afirmarse lo mismo cuando el consentimiento recae sobre otro acto sanitario que puede afectar a algún derecho de la personalidad (bien jurídico, en términos jurídico-penales, de hallarse protegido por el Derecho Penal): experimentación, donación en vida de órganos, tejidos o gametos, etc.

médicos, otros titulados superiores o personal de enfermería, siempre que concurren todos los requisitos de dicho consentimiento, en particular la información¹²⁸, salvo que el paciente haya expresamente indicado que sea uno determinado el que deba realizarlo, quedando su representante excluido del alcance del consentimiento¹²⁹.

La manifestación del consentimiento ha de referirse necesariamente a la *clase* del acto médico (de diagnóstico o tratamiento) y los límites ó *extensión* de éste. En principio, el consentimiento se extiende únicamente a lo relatado en la información proporcionada por el facultativo. Así, pues, el consentimiento abarca el tratamiento o intervención previstos, así como todas las medidas complementarias o accesorias vinculadas con el mismo, como también la ampliación de la intervención que pueda presentarse durante el curso de la misma que haya previsto el médico y sobre cuya posibilidad haya suministrado la correspondiente información previa. En caso contrario, el consentimiento no cubre esta ampliación y el médico debe de abstenerse de realizarla y esperar a obtener un nuevo consentimiento con todos sus requisitos. Si la ampliación venía exigida por urgente necesidad, nos seguiremos encontrando ante una intervención con ausencia de consentimiento, sobre cuyas condiciones de actuación se verá más adelante.

El consentimiento comprende tanto las posibilidades de éxito como los riesgos previsibles, los cuales también son asumidos por el paciente. Sin embargo, el consentimiento del paciente sólo puede extenderse al *tratamiento realizado correctamente*, es decir, médicamente indicado como medida terapéutica y realizado conforme a la *lex artis*¹³⁰, sin importar entonces que el tratamiento haya logrado o no el objetivo propuesto, pues en esto consiste la asunción del riesgo, pues no depende siempre del médico el resultado favorable. En ningún caso quedará cubierto por el consentimiento el tratamiento que no cumpla estas condiciones y, en consecuencia, no serán lícitos los daños producidos

¹²⁸ V. Günther STRATENWERTH, *Arbeitsteilung und ärztliche Sorgfaltspflicht*, en "Festschrift für Eberhardt Schmidt", Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen, 1961, pp. 383 y ss.

¹²⁹ V. Gerd GEILEN, *Einwilligung und ärztliche Aufklärungspflicht*, cit., p. 99. Siempre a salvo de las facultades que a este respecto se reconozcan en el sistema público de salud correspondiente.

¹³⁰ ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. La actividad curativa*, I, cit.

por una conducta imprudente¹³¹, pudiendo en este caso ser responsable el médico por lesiones (u homicidio) imprudentes. Esta conclusión encuentra su explicación en que el paciente sólo tiene conciencia y voluntad y asume por ello un tratamiento correcto -aunque no necesariamente favorable-, y, además, no cabría, según se vio en su lugar, una renuncia al bien jurídico protegido (la salud o la vida), aunque él quisiera consentir también en un tratamiento fallido por la falta del médico en el cumplimiento de los deberes de cuidado¹³².

Es posible someter el consentimiento a ciertas condiciones (p. ej., condicionar el tratamiento al resultado de otro previo o sustitutivo), que en principio no afectan a las reglas generales apuntadas.

4.4. La forma del consentimiento

La forma del consentimiento se refiere a cómo deben quedar registrados los requisitos del consentimiento, en particular la información previa y el propio acto del consentimiento.

En principio no hay una regla predeterminada que exija que el consentimiento deba prestarse en todo caso por escrito, pues puede adoptar tanto esta modalidad como la verbal, según las circunstancias y los actos médicos que vayan a practicarse. Es más, la mayor parte de los actos médicos se apoyarán en un consentimiento verbal o, incluso, todavía más, tácito (que no debe confundirse con el consentimiento presunto, como podrá comprobarse más abajo); y de modo semejante, la mayor parte de la información también se proporcionará oralmente.

Por lo general el consentimiento y la información relevante que concierne al primero se prestarán por escrito -respectivamente, por el paciente y por el

¹³¹ ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. La actividad curativa*, I, cit., y bibliografía concordante en n. 211.

¹³² Desde el punto de vista jurídico-penal, el consentimiento no excluye ni el tipo ni la anti-juricidad de la conducta en los delitos de lesiones corporales, incluidas las imprudentes, conforme al Derecho español (arts. 155 y 156 del CP). No obstante, dada la redacción del art. 155 del actual CP, es posible admitir sus efectos atenuatorios sobre la pena tanto en relación con hechos típicos dolosos como imprudentes (con el anterior CP no era posible; en las conductas imprudentes el consentimiento sólo podía aceptarse respecto al riesgo implícito en la conducta del tercero, no al resultado típico que éste produjera por imprudencia). V. sobre estos extremos, Carlos María ROMEO CASABONA, *El consentimiento en las lesiones en el Proyecto de Código Penal de 1980*, en "CPC", nº 17, 1982, pp. 287 y ss. y 292 y ss.

médico- cuando afecta a una intervención de cierta entidad (p. ej., si implica una práctica invasora en el cuerpo o en la mente del paciente), o que presenta riesgos conocidos, salvo urgencias inaplazables, en las que corra grave peligro la vida o la salud del paciente.

Por consiguiente, la información tampoco ha de ser exhaustiva cuando se recoge por escrito; además, se entiende que esa información esencial ha sido completada verbalmente por el médico. A este respecto, han ido proliferando determinados modelos de protocolos elaborados por sociedades científicas y por comités asistenciales hospitalarios, para situaciones estándar. Siendo aceptable su confección, y probablemente útil como orientación para los profesionales para las situaciones previstas en esos protocolos, no eximen de su adaptación e individualización al paciente concreto al que están destinados (aunque se lleve a cabo por medio de anexos al protocolo correspondiente). De ningún modo sería aceptable como cumplimiento de la obligación de aportar la información escrita al documento de consentimiento el recurso rutinario a escritos elementales y genéricos en su contenido, pues probablemente no van a servir para satisfacer su objetivo básico: dejar registrado que el paciente ha sido informado adecuadamente para a partir de ello emitir su consentimiento válido. Si un tercero que accede a ese documento donde se ha recogido la información (p. ej., el juez), no es capaz de entender y captar a través de él lo más relevante y esencial del hecho -la intervención médica- que se ha realizado con posterioridad de forma consentida, tampoco podrá considerarse suficiente para el paciente que haya tenido que tomar su decisión con el sólo apoyo de tal documento.

Tampoco debe ser concebida esta clase de documentos como una mera arma legal contra posibles denuncias, por ejemplo, pasándose al otro extremo, es decir, recogiendo todo tipo de eventualidades, por muy remotas o insignificantes que sean para el paciente.

Debe señalarse en esta dirección que es cierto que si el documento sobre la información ha sido cumplimentado correctamente servirá de defensa al profesional como prueba de su actuación también correcta y de que el paciente, al haber sido informado y dado su consentimiento, está asumiendo los riesgos propios de la intervención médica. Pero es asimismo inútil pretender encubrir con estos documentos la introducción de cláusulas de exoneración de responsabilidad a favor del profesional. A pesar de que conste la aquiescencia del paciente mediante su firma, dichas cláusulas son nulas de pleno derecho, pues

indudablemente el paciente otorga su consentimiento sobre la práctica correcta, pero no sobre la negligente, y por ello sería razonable pensar que en realidad no consintió sobre ninguna clase de exculpación¹³³.

4.5. El momento del consentimiento

El consentimiento ha de ser anterior o coetáneo a la intervención. En principio, el consentimiento posterior no tendría efectos jurídicos, lo que podría ser relevante si se plantea algún conflicto de naturaleza civil o penal. En efecto, el consentimiento posterior en el ámbito penal es irrelevante, no produce efecto jurídico alguno, aparte del reconocido al perdón del ofendido.

El consentimiento anterior -previo- a la intervención irá referido a una situación concreta ya anticipada y programada. Sin embargo, es posible aceptar asimismo efectos jurídicos a la voluntad emitida para una situación futura hipotética, cuya verificación en el mundo real no es segura, para el caso de que el propio interesado no estuviera en condiciones de emitir su voluntad en tal circunstancia (deseos previos o voluntad anticipada)¹³⁴. Por esta razón la materialización de la hipótesis prevista no ha de ser necesariamente inmediata. Este aspecto, sobre cuya legitimidad jurídica venían discutiendo los especialistas, en particular en relación con el llamado "testamento vital" o "biológico", ha encontrado explícita aceptación en el CDHBM¹³⁵. En todo caso, será preciso asegurarse que el documento donde ha sido registrada esa voluntad ofrezca garantías suficientes sobre su autenticidad y la veracidad de su contenido.

¹³³ Además, legalmente esta posibilidad está excluida en el ámbito penal, en donde al menos en los casos de homicidio por imprudencia grave y en la mayor parte de las lesiones, los hechos presuntamente delictivos se persiguen de oficio por el juez, bastando la denuncia de tales hechos para que aquél pueda intervenir.

¹³⁴ El consentimiento u oposición, en su caso, a ser donante de órganos o tejidos para su trasplante a un tercero, podría ser también uno de estos casos y podría expresarse por medio de la previsión legal "sobre voluntades anticipadas", a que se alude en la nota siguiente. V. en este sentido, Juana MARCO MOLINA, *El régimen jurídico de la extracción y del trasplante de órganos*, en "LL", nº 5343, 2001, p. 4, n. 30.

¹³⁵ De conformidad con el art. 9º: "Deberán tomarse en cuenta los deseos emitidos con anterioridad por el paciente que, al tiempo de la intervención, no se hallare en estado de expresar su voluntad en orden a una intervención médica". Figura una previsión semejante en la Ley catalana 21/2000 (art. 8º) y en la Proposición de Ley aprobada por el Senado en 2001 (art. 8º).

4.6. La rectificación o revocación del consentimiento

La posibilidad de la revocación o retirada del consentimiento ya otorgado no es sino una consecuencia obligada del principio de autonomía ampliamente reconocido al paciente; y con mayor motivo si tan sólo se trata de rectificar o modificar la decisión ya tomada.

En efecto, una de las notas más relevantes del consentimiento en el ámbito médico, consecuente de su naturaleza especial expuesta más arriba -que supera su adscripción a un concreto sector del ordenamiento jurídico y lo concibe como un derecho que entronca con otros fundamentales- es la amplia posibilidad de rectificación que admite y, además, sin que deba estar sujeto a especiales formalidades. El consentimiento ya otorgado no vincula indefectiblemente al paciente, sino que el paciente está facultado para modificar su decisión hasta el momento mismo del comienzo del tratamiento o de la intervención. Ello significa que puede restringir o ampliar los términos iniciales de su declaración de voluntad, debiendo entonces el médico adaptarse a la nueva situación¹³⁶.

La disposición de la voluntad del paciente alcanza, incluso, a la revocación total del consentimiento otorgado. En todas estas variaciones de los términos de la autorización del paciente, el médico se halla obligado a respetarlas y adaptarse a las mismas. Evidentemente, todo lo realizado con anterioridad a la revocación o la restricción permanece lícito, y aunque el médico debe interrumpir el tratamiento en el momento que se produce la primera, si no pudiera serlo, podrá continuar lícitamente la fase del tratamiento que estaba realizando hasta concluirlo en la medida de que ello sea necesario.

La revocación puede producirse en cualquier momento, sin formalidades especiales (aunque es aconsejable que quede constancia de la misma por escrito, si también por ese medio se registró en su momento el consentimiento otorgado), y sin que deba producir ningún perjuicio para el interesado respecto al tratamiento mismo, a salvo de los gastos que se hubieran originado ya, en su caso.

No hay que confundir esta situación con aquella otra (aunque, eventualmente, pudiera haberse originado en una revocación) en la que el paciente se niega a someterse a un tratamiento -todavía no iniciado o que se puede interrumpir- necesario desde el punto de vista médico, puesto que aquí los mecanismos jurídicos aplicables son distintos, como se verá más abajo.

¹³⁶ ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal. La actividad curativa*, I, cit.

Si bien la LGS no contiene ninguna referencia explícita sobre la posibilidad de la revocación del consentimiento, el CDHBM, lo menciona expresamente¹³⁷.

4.7. Excepciones al derecho de prestar el consentimiento

Como se ha puesto de relieve a lo largo de esta exposición, el consentimiento constituye una pieza clave de la relación entre el médico y el paciente. Sin embargo, en ocasiones aquél no tiene cabida en dicha relación, bien porque se considera irrelevante por el ordenamiento jurídico (p. ej., intervenciones obligatorias), bien porque el paciente no está en condiciones de prestarlo, por sí o por terceros en su lugar y de esperar a obtenerlo el mal podría ser mayor (p. ej., situaciones de urgencia y al mismo tiempo de inconsciencia del paciente)¹³⁸. En ambos casos, que representan sendas excepciones a la regla general de la necesidad de contar con el consentimiento, la actuación del profesional es lícita, siempre que se desenvuelva en un marco determinado, por lo general previsto por la ley.

Las excepciones al derecho a consentir están contempladas en la LGS en estos términos: a) cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; b) casos cuando el paciente no esté capacitado para tomar decisiones; y c) cuando concurren situaciones urgentes con riesgo vital o de lesiones irreversibles para el paciente (art. 10.6).

En realidad de los tres supuestos mencionados únicamente el primero de ellos comporta en sentido estricto una excepción al derecho de autonomía reflejado por el acto de prestar el consentimiento. No puede afirmarse lo mismo en relación con los otros dos. En cuanto al segundo supuesto, ya se ha visto más arriba que se produce más bien un desplazamiento de los sujetos responsables para autorizar la intervención, sin que desaparezca en realidad el derecho a prestar el consentimiento y la obligación por parte del profesional de contar con él, aunque sea a través de terceros. Y por lo que se refiere al tercero, tampoco supone una exclusión del derecho de consentir; ocurre que, fácticamente, por motivos de grave urgencia, no es posible esperar a obtenerlo, bien directamente del paciente (si se halla inconsciente), bien a través de sus representantes legales o de sus familiares o allegados (si no son localizables de forma

¹³⁷ Según el art. 5, párr. 3º: "La persona afectada, podrá retirar su consentimiento en todo momento y con entera libertad".

¹³⁸ V. de forma semejante FERNÁNDEZ HIERRO, *Sistema de responsabilidad médica*, cit., p. 141.

inmediata). Dado que del segundo de ellos ya nos hemos ocupado suficientemente más arriba, centraremos nuestra atención en los otros dos.

4.7.1. La supremacía de intereses colectivos

En ocasiones los intereses colectivos pueden primar sobre los individuales. Es indudable que esta contraposición puede plantearse con especial intensidad en el ámbito médico-sanitario, como cuando se trata de preservar la salud colectiva -pública- frente a los riesgos que podrían derivarse de la extensión incontrolada de alguna enfermedad transmisible al ser humano con relativa facilidad (p. ej., en el caso de la declaración de una pandemia, de la extensión de una enfermedad infecto-contagiosa). En estas circunstancias, razones superiores de protección de la salud pública pueden llegar a imponer ciertas medidas restrictivas no sólo para la autonomía de decisión de los ciudadanos potencialmente transmisores de una enfermedad -por ser portadores de agentes patógenos-, sino, incluso, para la libertad ambulatoria de los mismos o de determinados sectores sociales o, incluso, del conjunto de la ciudadanía. Para tales fines la autoridad podrá acordar medidas preventivas (como imponer campañas de vacunación obligatoria o prohibir el acceso a ciertos lugares) o tratamientos obligatorios, incluyendo la monitorización y el internamiento o aislamiento temporales. Son legítimas estas previsiones restrictivas incluso, como se ha visto, aunque pueda verse afectado con ellas algún derecho fundamental, siempre que no suponga la privación del contenido esencial del mismo.

Por otro lado, tanto el interés del propio afectado como la protección de la seguridad colectiva puede imponer el internamiento obligatorio de algunos enfermos mentales en situaciones excepcionales. Esta materia está regulada actualmente en el art. 763 de la LEC.

La CE exige en estos casos que las leyes que afecten al desarrollo de los derechos fundamentales y las libertades públicas deberán tener la naturaleza de leyes orgánicas, lo que significa que requieren mayoría absoluta en su tramitación parlamentaria (v. arts. 53 y 81 CE). Así ocurrió, acertadamente, con la LO sobre Medidas Especiales en Materia de Salud Pública¹³⁹, que se ocupa de las previsiones legales que podrá adoptar la autoridad cuando exista un riesgo grave para la salud pública.

¹³⁹ LO 3/1986, de 14 de abril. V. también el Capítulo V de la LGS, “De la intervención pública en relación con la salud individual y colectiva”.

De acuerdo con esta Ley, las autoridades sanitarias competentes podrán adoptar medidas de reconocimiento, tratamiento, hospitalización o control cuando se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas o por las condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad (art. 2º). Por otro lado, se establece que con el fin de controlar las enfermedades transmisibles, la autoridad sanitaria, además de realizar las acciones preventivas generales, podrá adoptar las medidas oportunas para el control de los enfermos, de las personas que estén o hayan estado en contacto con los mismos y del medio ambiente inmediato, así como las que se consideren necesarias en caso de riesgo de carácter transmisible (art. 3º).

Analizar la enorme trascendencia que estas autorizaciones que se otorgan a las autoridades sanitarias tienen para los derechos individuales nos llevaría ahora muy lejos¹⁴⁰, pero baste llamar la atención sobre que el facultativo, por orden de la autoridad sanitaria competente amparada por esta Ley¹⁴¹, puede encontrarse en la situación de tener que realizar tratamientos u otro tipo de medidas sanitarias de carácter coactivo, es decir, contra la voluntad del paciente o, incluso, de otras personas implicadas de alguna manera en esos riesgos para la salud pública que la propia Ley señala.

4.7.2. Las situaciones de urgencia vital

El punto de partida, como ya se indicó, consiste en que existe una situación de urgencia grave para el paciente, pero ni éste por su estado -coma, deficiencia o enfermedad mental profunda- no está capacitado para otorgar su consentimiento, ni es posible acudir a los representantes legales, familiares o allegados, según los casos. Por consiguiente, la hipótesis de la que se parte es cuando no es posible fáctica o materialmente obtener el consentimiento apropiado para la situación concreta.

El consentimiento implícito o presunto -que no debe ser confundido con el consentimiento tácito, en el que sí hay verdadero consentimiento del intere-

¹⁴⁰ V. con mayor amplitud y detalle, Eduardo COBREROS MENDAZONA, *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud*, HAEE/IVAP, Oñati, 1988, pp. 331 y ss.

¹⁴¹ Como pone de relieve Cobrerros Mendazona, no es fácil determinar cuáles son esas autoridades sanitarias competentes y, sin embargo, es una cuestión que puede revestir la máxima importancia. V. sobre ello, Eduardo COBREROS MENDAZONA, *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud*, cit., pp. 336 y ss.

sado, pero hay que deducirlo de sus declaraciones, comportamiento o actitud anteriores- es un recurso jurídico utilizado por los juristas en algunos ámbitos. Sin embargo, suele rechazarse para sustentar jurídicamente la actuación del facultativo que no ha podido contar con el consentimiento expreso del paciente o de terceros competentes¹⁴², incluso en supuestos de urgencia grave o vital, dado lo ambiguo del concepto (p. ej., en cuanto a determinar sus presupuestos de aplicación en el caso concreto, sus límites, el exceso de celo, etc.) y la inseguridad jurídica que, por consiguiente, puede generar cuando está en juego una posible acusación de haber lesionado bienes personales jurídicamente protegidos.

Frente al consentimiento presunto en nuestro ordenamiento jurídico contamos para tales situaciones con apoyos jurídicos más precisos en cuanto a sus condiciones de aplicación y validez y consecuentemente más fiables, que tienen como fundamento jurídico el estado de necesidad existente (p. ej., en el caso concreto, la eximente de responsabilidad penal de estado de necesidad, art. 20.5 del CP, de forma genérica, y la LGS, art. 10.6, c, y el CDHBM, art. 8, de forma específica para el ámbito médico)¹⁴³. Estas consideraciones no obstan para que si por medios indirectos se conoce la voluntad contraria del paciente a la actuación concreta, esa voluntad deba ser tenida en cuenta.

Una clara alusión al consentimiento presunto encontramos, sin embargo, en el aborto practicado en caso de urgencia por riesgo vital para la gestante (el llamado aborto terapéutico, CP, art. 417. 1. circ. 1ª, párr. 2º), pues entonces se autoriza a "prescindirse del consentimiento expreso", que podría hacer pensar que se cuenta con el consentimiento tácito. En realidad esta previsión legal continúa teniendo como fundamento jurídico inspirador el estado de necesidad originado por el peligro para la vida de la embarazada, y por tal razón no supone en realidad una divergencia con los planteamientos aquí sustentados.

Cuando la situación no es urgente ni grave, el médico no puede recurrir a la situación de necesidad, pues no existe, y, por tanto, no está legitimado para

¹⁴² Ya en el siglo XIX encontramos referencias al consentimiento presunto en relación con el tratamiento médico, como es el caso de Manzini, citado por Roland RIZ, *Il trattamento medico e le cause di giustificazione*, CEDAM, Padova, 1975, p. 80, n. 153.

¹⁴³ La jurisprudencia ha rechazado también la validez del recurso al consentimiento presunto en el ámbito médico: STS 26 de octubre de 1995 (v. comentario a la misma más abajo). Sin embargo, parece aceptarlo la SAP de Soria de 12 de diciembre de 1994.

intervenir (ni el CDHBM ni la LGS le autorizan para ello en los preceptos señalados), salvo, claro está, aplicar las medidas imprescindibles de reanimación o para evitar un empeoramiento del estado del paciente. Las intervenciones de mayor importancia deberán posponerse a la obtención del consentimiento del propio paciente o de sus familiares.

Más peculiar es el caso de que el médico se plantee en el curso de una operación, y por cuya razón el paciente está inconsciente (a causa de una anestesia general), la *ampliación de la intervención* o rectificación de los objetivos previstos en un principio. También aquí hay que distinguir si la ampliación es necesaria o si, aun siéndolo, no es urgente, simplemente se le presenta la oportunidad de realizar la ampliación. En el primer caso (p. ej., si durante una operación quirúrgica el médico observa otras circunstancias no previstas o se producen complicaciones, etc.) es igualmente posible acudir al estado de necesidad en las condiciones anteriormente mencionadas, para asegurar así el éxito de la intervención y la protección del paciente. Si por el contrario, se demuestra que la intervención es necesaria, pero no urgente, o que se presenta la oportunidad de aprovechar la operación para ampliarla en términos no estrictamente necesarios, el médico debe abstenerse de cualquier extralimitación del consentimiento otorgado.

Así se ha manifestado la jurisprudencia en alguna s. aislada, aunque con razonamientos distintos y no siempre compartibles. Así, en la sTS de 10 de marzo de 1959, que versaba sobre una ampliación no necesaria de la operación quirúrgica sin contar con el consentimiento del paciente (extirpación del pene por un supuesto y no probado sarcoma, percibido en el curso de una operación de hernia inguinal). El TS rechazó acertadamente la aplicación de la causa de justificación del ejercicio legítimo de la profesión (art. 20.6 del CP actual) y condenó, también con acierto, por un delito imprudente, apoyándose, más que en la falta de consentimiento, en no aparecer probada la indicación médica de la ampliación ni haberse ajustado a las exigencias de la *lex artis*, que era el verdadero problema de fondo. En la sTS de 26 de octubre de 1995 el médico fue condenado por un delito de lesiones dolosas, por haber procedido a la histerectomía de la paciente en el curso de un parto con cesárea con complicaciones -hemorragia- que fueron atajadas, sin que la medida fuera ya urgente -aunque sí necesaria para evitar problemas en el futuro- sin haber contado con su consentimiento previo, ni durante el curso de la intervención, y sin haber acudido a los familiares, que esperaban a las puertas del quirófano; el TS apreció, bené-

volamente, un error de prohibición vencible, por lo que la condena fue muy leve. En este segundo caso no me parece correcta la condena por lesiones dolosas, dado que la intervención estaba indicada, aunque no fuera urgente y el médico hubiera debido abstenerse de practicar la ampliación. Era admisible la opción de estimar una negligencia por parte del médico al proceder a la valoración de la intervención como urgente -por tanto, indicada en ese momento- sin serlo en realidad. De no ser aceptable la imprudencia, la solución correcta tenía que haber sido la absolució, dejando abierta la posibilidad de una condena por responsabilidad civil por daños y perjuicios¹⁴⁴, al no parecer aplicable al caso un delito de coacciones: es cierto que se atentó contra la libertad de la paciente, pero el hecho no era subsumible en el tipo de lo injusto de dicho delito. Finalmente, en SAP de Barcelona de 25 de junio de 1993 absolvió por una demanda penal sobre una ampliación de una intervención en la que se extrajo un segundo molar, además del inicialmente previsto, por considerarlo un caso de urgencia.

En cualquier caso, hay que convenir en que no siempre las circunstancias aparecen fácilmente valorables, y se pone de manifiesto el potencial enfrentamiento entre los principios jurídicos y la posibilidad del médico de aligerar al paciente de las molestias de una posterior intervención, aprovechando las ventajas que ofrece la operación en curso. Tal vez se llegue en ocasiones a consecuencias no tan afortunadas, pero el respeto a la voluntad del paciente debe prevalecer¹⁴⁵.

Más difíciles de valorar todavía son otras situaciones, como, por ejemplo, el supuesto ya mencionado en el que se le plantea al médico la ampliación de una intervención que aparece como necesaria, pero en ningún caso urgente. Aquí la cuestión es qué decisión habría que tomarse si se comprueba que el médico no previó dicha ampliación, pero era fácilmente previsible? La aplicación estricta de los criterios relativos al cuidado objetivamente debido y la imprudencia nos llevarán en todo caso a la responsabilidad del facultativo: si se decide a intervenir, como no cuenta con el consentimiento del paciente ni es una

¹⁴⁴ Por responsabilidad civil condenó la sTS 24 de mayo de 1995, en un caso muy similar (ligadura de trompas en el curso de una operación), a pesar de que en este caso el facultativo contó con la autorización del marido, que el TS no consideró válido, al no tratarse de una situación de urgencia vital, y ser el consentimiento estrictamente personal.

¹⁴⁵ La sTS de 12 de enero de 2001, se plantea cuándo puede entenderse urgente una intervención.

situación de necesidad, incurrirá en un atentado a la autonomía del paciente, que los tribunales han resuelto como un delito de lesiones -dolosas o imprudentes; si se abstiene de la ampliación, al no haber diagnosticado ni previsto la nueva situación, es fácil que haya lesionado sus deberes de cuidado en relación con la *lex artis* y se haga responsable -por imprudencia- por la omisión cometida *antes* de la operación. No obstante, debería quedar claramente probado este último extremo.

En todos estos casos en que se recurre al estado de necesidad como causa de justificación, el médico puede tener fundadas dudas acerca de si el paciente hubiera denegado su autorización al tratamiento o a parte de él de haber podido expresarse. Los seguidores del consentimiento presunto se inclinan por la abstención¹⁴⁶. En realidad, es una situación muy próxima a la de la oposición expresa del paciente, junto con la cual debe ser examinada.

4.8. La negativa del consentimiento, como rechazo de la intervención médica

Como ya se ha mencionado más arriba, el paciente con capacidad para prestar su consentimiento está legalmente facultado para negarse a un acto médico cualquiera, sea diagnóstico, preventivo o curativo, y cualquiera que sea el pronóstico que se derive de no haberse sometido al tratamiento (incluso vital), a salvo de los supuestos ya mencionados y sin perjuicio de los problemas especiales que pueden generar algunas situaciones excepcionales (huelgas de hambre por parte de internos penitenciarios; o negativa a recibir transfusiones de sangre o de otros tratamientos vitales por motivos religiosos, v. más abajo).

De acuerdo con el art. 10.9 de la LGS, todos tienen derecho: "A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6; debiendo, para ello, solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente". Por su parte, el art. 11.4 establece: "Serán obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario: Firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la Dirección del correspondiente Centro Sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta".

¹⁴⁶ Hay que decir que si se partiera de la tesis del consentimiento (presunto) en lugar del estado de necesidad, podría beneficiarse el médico en algunos casos de una situación de error invencible, cuando ante una intervención de urgencia fuera imposible averiguar la voluntad del paciente. Aunque este argumento no lo utilizan los partidarios de tal tesis.

En este caso la previsión legal en el ordenamiento jurídico español consiste en la obligación del paciente de firmar el documento de alta voluntaria, con la que finaliza la relación previa de aquél con el personal médico-sanitario. Lo cierto es que esta regulación parece esquemática en exceso¹⁴⁷, pues no contempla la posibilidad de que existan tratamientos alternativos al propuesto inicialmente por el médico o, incluso, paliativos del cuadro patológico que presente el paciente (si afecta a un tratamiento, pero de modo semejante si se refiere a una determinada prueba diagnóstica o preventiva). Téngase en cuenta que la negativa puede deberse a diversos motivos -no necesariamente personales o de convicción, como se verá más abajo-, como es el riesgo que el acto médico puede entrañar para el paciente. Por otro lado, es posible que tal negativa sea aceptada y asumida por el profesional sanitario, de modo que busque y proponga otras alternativas. Finalmente, carecería de sentido, al menos en razón del alcance estricto de la expresión, de tratarse de un paciente ambulatorio, ni creo que debiera buscarse una medida de semejante efecto, a salvo de lo que se indica a continuación.

El alta voluntaria será pertinente cuando ya no tenga sentido la permanencia del paciente en el centro sanitario o su visita al mismo, es decir, cuando ya no esté a disposición del personal sanitario medida alguna a favor de la salud del paciente, a salvo de la que ha sido rechazada por éste. Por consiguiente, únicamente cuando ese rechazo constituya un entorpecimiento o paralización de la intervención médico-sanitaria podrá entenderse que se ha producido una ruptura unilateral por parte del paciente de la relación que le vinculaba con los profesionales y con el centro y, consecuentemente, procederá la formalización de esa ruptura mediante el documento de alta -insisto, continuará siendo un eufemismo calificarla de voluntaria, pues el alta incluso en este caso será obligatoria. En tal hipótesis, la recepción del informe de alta y firma del mismo por parte del paciente constituye la formalización de dicha ruptura.

5. El régimen del consentimiento en actividades médico-sanitarias sectoriales

5.1. Trasplante de órganos y de tejidos

El consentimiento para la cesión en vida de una parte corporal propia en beneficio de la salud o la vida de un tercero, en cuanto acto de disposición

¹⁴⁷ V. muy crítico sobre la exigencia de solicitar el alta voluntaria, GRACIA GUILLEN, *Fundamentos de Bioética*, cit., 181 y s.

sobre el propio cuerpo, gira en torno a las características y condiciones de la donación misma. Cómo se hallen establecidas éstas en la ley marcarán a su vez los presupuestos y requisitos de validez del consentimiento, así como las restricciones a que pudiera verse sometido.

Por consiguiente, aunque la cesión de órganos por parte de personas vivas constituye una disminución de la integridad corporal en principio prohibida bajo la amenaza de sanción penal (arts. 147 y ss del CP, delitos de lesiones corporales), está expresamente autorizada por la Ley de 1979¹⁴⁸ y por el propio CP español (art. 156). Para que esta autorización tenga efecto no basta, de todas formas, con alegar la condición de facultativo por parte quien actúa, sino que éste precisa del consentimiento del donante, junto con los demás estrictos requisitos que exigen dicha Ley (art. 4º), el CDHBM (arts. 20 y s.) y el RD de 1999 (art. 9)¹⁴⁹.

Son varias las reflexiones a que invita la normativa vigente en relación con el donante vivo, que nos van a permitir valorar desde un punto de vista jurídico las soluciones o criterios adoptados.

Como punto de partida es preciso insistir en que debe mantenerse en el Derecho español la autorización de donaciones de órganos de personas vivas, en la medida en que aquéllas se limitan a uno de los órganos pares, en especial los de riñón, a la vez que las donaciones de tejidos regenerables, como la médula ósea (o huesos que no produzcan una disminución funcional)¹⁵⁰ o secciones o partes de órganos impares (p. ej., de hígado) que no comprometan la vida del donante, pues pueden ser decisivas para atender casos de pacientes graves y en situación de urgencia. Por otro lado, como esta solución legislativa ha venido acompañada de un decidido favorecimiento por parte de los poderes públicos de la obtención de órganos de cadáveres -además de otras medidas sanitarias de apoyo-, ello implica que el recurso al donante vivo se irá reduciendo en la práctica a los casos estrictamente necesarios, que en algunos paí-

¹⁴⁸ Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos.

¹⁴⁹ RD 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. El art. 9.1.c, recaba como requisito que el donante haya sido previamente informado sobre las consecuencias de la información y que preste su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada.

¹⁵⁰ V. el RD 411/1996, de 1º de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos.

ses son cada vez más infrecuentes. Esta tendencia ha venido confirmada por la evolución de las estadísticas de este tipo de trasplantes en España, sobre todo desde la aprobación de la Ley de 1979 y la creación de la Organización Nacional de Trasplantes¹⁵¹. Por el contrario, en aquellos países en los que ha pervivido una situación legal poco favorecedora de los trasplantes de órganos de donantes cadáveres, o no se han dotado de infraestructuras adecuadas, contrasta el elevado porcentaje que representan en el total anual los realizados de personas vivas (p. ej., en algunos países escandinavos); incluso se cuenta ya con la existencia de modelos legales que autorizan la venta de órganos de personas vivas.

Finalmente, desde un punto de vista ético, nadie duda ya en estos momentos de la licitud de los trasplantes de vivo, aunque, como decimos, procurando situarlo como un recurso excepcional. De todos modos, es evidente que la donación en vivo debe estar dirigida a la mejora de las expectativas de vida de un paciente en particular¹⁵².

En los últimos años se ha debatido con mayor intensidad si debe exigirse o no una relación de parentesco genético entre donante vivo y receptor. La normativa española vigente no dice nada al respecto, por lo que ha de entenderse que está también legalmente permitido cuando no existe tal relación. Aparte de consideraciones técnicas, el principal problema radica en que con la exigencia del parentesco genético se eliminan los riesgos de situaciones espurias, en las que la motivación de la donación sea interesada (incluso encubierta, por tanto, desconocida para los médicos y las autoridades que deben intervenir en el acto de la donación). A pesar de ser conveniente como principio el parentesco genético, creo, no obstante, que la legislación española contiene suficientes previsiones para impedir estas situaciones no deseables, a la vez que su no prohibición radical puede contribuir a dejar abierta la posibilidad de atender supuestos vitales excepcionales y donaciones movidas por un auténtico sentimiento

¹⁵¹ En España, el problema existe también, pero es cierto que con menor intensidad, dada la elevada tasa relativa de obtención de órganos (33'9 donaciones de cadáver por millón de habitante -pmp- y un 83% de donantes multiorgánicos en el año 2000, según datos aportados por la Organización Nacional de Trasplantes), la cual se ha ido manteniendo en un muy alto nivel en relación con otros países avanzados: los datos de 1999 arrojan 13'8 para la organización Eurotrasplant, 12'7 en Alemania, 16'2 en Francia, 13'7 en Italia, 19'1 en Portugal, 13'0 en el Reino Unido, 14'1 en Canadá, frente a 33'6 en España para ese mismo año.

¹⁵² En este sentido, son más claros que la Ley 30/1979 el CDHBM (art. 19.1) y el RD2070/1999 (art. 4).

de solidaridad y afecto espontáneos entre donante y receptor (esposos, parejas de hecho), en los que se hubiera comprobado además la existencia de una adecuada compatibilidad biológica que garantizase el éxito de la operación conforme a la *lex artis*.

En el derecho comparado se observa una tendencia restrictiva. Así sucede con el nuevo régimen legal francés, que exige que el receptor deberá ser padre o madre, hijo o hija, hermanos o hermana, salvo en caso de extracción de médula ósea para injerto, y en caso de urgencia también podrá serlo el cónyuge¹⁵³.

De todas formas, en las donaciones de vivo queda en pie con relativa frecuencia la duda sobre la espontaneidad de las mismas, en el sentido de que incluso el familiar (consanguíneo o no) se sienta sometido a una presión moral -incluso psíquica- para aceptar la donación, lo cual sigue siendo un problema de valoración de la libertad y espontaneidad del acto del consentimiento, conforme exige con toda nitidez la Ley, valoración que corresponde a todas las personas que intervienen en el acto y han de autorizar de un modo u otro la intervención: el Juez encargado del Registro Civil, el Médico que ha de acreditar el estado de salud física y mental del donante y la persona a quien corresponda dar la conformidad para la intervención. De ahí que no parezca excesivamente prolijo el procedimiento que establecen la Ley y el RD 1999 para tal fin.

Dados los objetivos garantistas que asume la Ley de trasplantes, me parece adecuada la solución española sobre la prohibición de que los menores de edad y los incapaces (de hecho o de derecho) sean donantes, con la salvedad para los primeros de los tejidos regenerables (en concreto, la médula ósea), incluso con el consentimiento de sus representantes legales. Si bien es cierto que con este criterio se impide atender casos vitales para el receptor, la experiencia conocida en algunos países, de, en mi opinión, claro abuso del menor por parte de sus padres, aunque actúen movidos por el deseo de salvar la vida de otro hijo, aconseja mantener una protección especial de estas personas. Un problema distinto, pero relacionado, se ha planteado en algún país de promover en el seno de una familia un nuevo embarazo para que cuando nazca el niño pueda ser donante de un hermano ya nacido. Con independencia de la valoración ética que pueda merecer, lo cierto es que desde el punto de vista legal la res-

¹⁵³ V. Ley nº 654/1994, art. L. 671-3. La ley alemana lo limita, cuando se trata de órganos no regenerables, a los receptores parientes en primer o segundo grado, al cónyuge, novio/a u otras personas con las que el donante mantiene una vinculación especialmente personal y habitual conocida (art. 7.1).

puesta habría que obtenerla de las previsiones establecidas para los menores como donantes, sin que haya que recurrir a otros instrumentos jurídicos que prohibieran estos embarazos (que, por otro lado, supondrían una intromisión excesiva en la esfera privada): en nuestro país no sería posible, salvo que se tratara de médula ósea (y siempre que no se pusiera en peligro la vida del menor, ni se le produjera una disminución funcional permanente), pues los menores no pueden ser donantes de órganos.

El CDHBM mantiene una posición semejante y admite, también como excepción, la donación de tejidos regenerables por parte de una persona que no tiene capacidad para consentir (por tanto, menor o incapaz adulto), reforzando, no obstante las garantías procedimentales¹⁵⁴.

La legislación española incluye también garantías en favor del enfermo receptor del órgano, cuya vida correrá, en definitiva, los principales riesgos. Tales garantías son: fin curativo de la intervención, realización previa de las pruebas médicas y preparativos específicos oportunos, información y consentimiento de aquél o de sus familiares o representantes legales, si se trata de un menor o de un paciente con déficit mental (art. 6). Constituye un ejemplo más de lo minuciosa y escrupulosa que ha sido la Ley española a la hora de velar por la protección de todos los bienes jurídicos implicados y en concreto por los derechos específicos de los pacientes que son sometidos a un trasplante de órganos, adelantándose así a los derechos de los usuarios que ha recogido la LGS en su art. 10, los cuales también les son aplicables.

Dado que en todos los casos se trata de decisiones de la máxima importancia para el receptor, debe insistirse en la necesidad de cumplir con la máxima escrupulosidad con el requisito de información previa al mismo, que por la naturaleza de la intervención requerirá por lo general que se suministre en dos fases o momentos: ante la indicación o necesidad de someterse al trasplante, para incluirle, en su caso, en una lista de espera, y en el momento inmediatamente anterior a la operación cuando se cuenta con un órgano disponible para el receptor. Tal exigencia de información viene establecida con toda claridad en la Ley de trasplantes (art. 6.1 y 2) y en el RD (art. 15.1 y 2), así como de modo genérico en la LGS y en el CDHBM, según se indicó más arriba.

¹⁵⁴ Estos son los requisitos: que no haya a disposición un donante compatible con capacidad para consentir, que el receptor sea hermano o hermana del donante, que la donación pretenda preservar la vida del receptor, que el consentimiento se haya obtenido con ciertas condiciones y autorice el juez protector de menores, y que el potencial donante no se oponga (art. 20.2).

5.2. Técnicas de reproducción asistida

La práctica de técnicas de reproducción asistida requiere la presencia de varias voluntades, no necesariamente concurrentes entre sí, que pretenden cubrir aspectos jurídicos de diversa naturaleza: la mujer receptora, los donantes de gametos -hombre o mujer- o de embriones -parejas matrimoniales o extramatrimoniales-, así como el cónyuge de la receptora o, en su caso, su pareja de hecho. Debe tenerse en cuenta que en algunos ordenamientos jurídicos este último consentimiento -del cónyuge o de la pareja- no siempre es necesario, cuando se admite que la mujer receptora pueda ser una mujer sola (como ocurre, p. ej., en el Derecho español, art. 5º).

En realidad no basta con haber consentido, sino que es preciso, como será lo normal, que se haya solicitado por la mujer, libre y conscientemente.

El consentimiento o aceptación requiere la previa información e incluso asesoramiento (art. 2.1, b y 2). La información se refiere también a los y las donantes -sin saber muy bien por qué se mencionan en este lugar-, ha de ser prestada por los equipos médicos y los responsables de los Centros o Servicios sanitarios donde se realicen. Objeto de la información (y asesoramiento) son los distintos aspectos e implicaciones posibles de las técnicas, así como sobre los resultados y los riesgos previsibles; también se extenderá la información a cuantas consideraciones de carácter biológico, jurídico, ético o económico se relacionan con las técnicas. Aparte de su maximalismo imposible de satisfacer (¿hasta dónde debe llegarse con esas "cuantas consideraciones... se relacionan con las técnicas"?), no parece pertinente información alguna de carácter ético, por pertenecer a la intimidad e identificaciones morales individuales, y las demás únicamente en la medida en que directamente estén ligadas con el caso concreto y con sus consecuencias (p. ej., relacionadas con la descendencia).

El consentimiento se reflejará por escrito en un formulario uniforme (art. 2.3), y se recogerán todos los datos relativos a la utilización de estas técnicas en historias clínicas individuales, garantizando la confidencialidad en relación con los usuarios, los donantes y de los hijos así nacidos (art. 2.5). Como se ve, son aspectos ya recogidos en su mayoría por la LGS (arts. 10 y 61), perfectamente aplicables en estos casos de forma supletoria. Una peculiaridad de estas técnicas es la necesidad del concurso del consentimiento del marido, dado que éste habrá de asumir la paternidad del futuro hijo, aunque no sea biológicamente suyo (p. ej., si es fruto de la donación de gametos masculinos o de un pre-embrión). Es correcta esta exigencia, a diferencia de la práctica relativamente frecuente en otros casos, como en la esterilización como medio de planificación

familiar, en cuyo caso se exige -a todas luces incorrectamente y, en todo, caso, ilegal- tanto el consentimiento de quien va a someterse a esa práctica como del otro miembro de la pareja que no va a padecerla personalmente.

Se admite la revocación del consentimiento de la mujer receptora, debiéndose suspender el procedimiento en cualquier momento de su realización (art. 2.4). Aparte de la obviedad del derecho a rechazar la continuación del tratamiento por parte de la mujer, la determinación de ese momento límite puede resultar problemática, puesto que una vez ocurrida la fecundación de ésta o la transferencia del preembrión, desde el momento de su fijación en el endometrio o anidación existe un bien jurídico penalmente protegido, la vida del concebido y su 'retirada' o 'extracción' del útero materno constituiría un aborto punible, a salvo de su cobertura por la indicación terapéutica o embriopática; en cualquier caso, se dice en la Ley "suspender en cualquier momento de su realización", lo que parece incluir tan sólo la interrupción del proceso destinado a la consecución del embarazo de la mujer, pero no cuando ya "se ha realizado" y por ello tampoco maniobras activas destinadas a retroceder en ese proceso si ya originó la gestación (téngase en cuenta, asimismo, la infracción prevista en el art. 20.2, B, b).

Finalmente, debe recordarse que la práctica de reproducción asistida sin el consentimiento de la mujer constituye delito a partir del CP de 1995 (art. 162).

5.3. Otras actividades sometidas a régimen especial

No es posible en esta contribución ofrecer una exposición exhaustiva de los diversos regímenes legales establecidos para ciertas actividades que no suponen un beneficio directo para el interesado y pueden comportar, además, un riesgo para él. A pesar de su indudable interés, me limito ahora a ofrecer un breve panorama.

- * Utilización de embriones y fetos para diversos objetivos¹⁵⁵.
- * Donación de sangre y de otros productos derivados¹⁵⁶.

¹⁵⁵ Ley 42/1988, de 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos (art. 2º). Asimismo, la Ley 35/1998, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida (arts. 14 y ss.).

¹⁵⁶ La hemodonación, sangre y plasma humanos, bancos de sangre y productos sanitarios, se regulan por el RD 1945/1985 de 9 de octubre, RD 478/1993, de 2 de abril, y RD 1845/1993, de 22 de octubre (art. 22).

- * Ensayos clínicos, esto es, con seres humanos¹⁵⁷.
- * Autopsias clínicas con fines de investigación u otros¹⁵⁸.
- * Interrupción voluntaria del embarazo¹⁵⁹.
- * Esterilización de adultos capaces y de deficientes mentales¹⁶⁰.

6. Un caso de especial conflictividad: la negativa a prestar el consentimiento para un tratamiento vital por motivos religiosos

En el ámbito clínico se produce con cierta frecuencia (bien que en términos comparativos, de forma no muy significativa, pero por lo general llamativa por su conflictividad, lo que le confiere una especial notoriedad) algún hecho relacionado con la denegación del consentimiento por parte del paciente para un tratamiento determinado. Su trascendencia radica más que en el hecho en sí, en que está rodeado de otras connotaciones sociales y en que en ocasiones puede abocar a situaciones límite, al poder ponerse en peligro la vida del paciente (situaciones de autopuesta en peligro). Por otro lado, suele ser motivo de perplejidad por parte de los profesionales sanitarios implicados, al no saber cuál ha de ser su proceder conforme al Derecho en tales situaciones. Me refiero a los casos de rechazo de transfusiones de sangre por motivos religiosos, cuando éstas pueden ser necesarias para salvar la vida del paciente.

La conflictividad originada por el rechazo de los Testigos de Jehová se ha presentado sobre todo cuando estaban implicados pacientes adultos, que bien rechazaban por sí mismos la transfusión de sangre, bien tal oposición era expresada por terceras personas que les acompañaban, al no hallarse los primeros en condiciones de manifestar su voluntad. Son también los casos que han dado lugar a más contribuciones doctrinales y a diversos pronunciamientos judiciales en relación con la decisión que adoptan estas personas y su entor-

¹⁵⁷ Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento (art. 60), y RD 563/1993, de 16 de abril, sobre Ensayos clínicos (art. 12).

¹⁵⁸ Ley 29/1980, de 21 de junio, por la que se regulan las autopsias clínicas (art. 3) y RD 2230/1982, de 18 de junio, que la desarrolla.

¹⁵⁹ V. art. 417 bis del CP de 1973, que ha sido mantenido en vigor.

¹⁶⁰ V. art. 156 del CP.

no familiar y de correligionarios¹⁶¹. El análisis de esta específica conflictividad permitirá completar algunos aspectos que en los casos de los menores no han podido ser abordados o lo han sido de forma incidental.

El rechazo del tratamiento por parte de los pacientes adultos, debido a motivos religiosos o a sus creencias (en particular, las transfusiones de sangre) suele orientarse como un supuesto de objeción de conciencia¹⁶². En tales situaciones se produce un conflicto de deberes intrapersonales, esto es, en la propia esfera interior del individuo constreñido por su propio dictamen de conciencia, pero en realidad tal conflicto no se configura como el característico de la objeción de conciencia. En estos casos, aunque existan motivos religiosos o de conciencia se plantea una cuestión previa, la de la libertad de todo paciente de someterse a un tratamiento, sea vital o no lo sea, y cualquiera que sea la motivación que presida la decisión de rechazar ese tratamiento si toma esta opción. Conforme a lo que se expuso más arriba, esta libertad aparece reconocida por la LGS¹⁶³, y como indico más abajo, cuenta como soporte constitucional, no con el derecho, sino con la libertad de disponer de la propia vida por uno mismo¹⁶⁴.

No quiere sostenerse con este planteamiento que no exista una auténtica cuestión de conciencia como trasfondo, pues es cierto que ésta se erige como

¹⁶¹ Sobre lo que sigue tomo como base mis trabajos anteriores *La objeción de conciencia en la praxis médica*, en “Libertad ideológica y derecho a no ser discriminado”, en Cuadernos de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1996, pp. 69 y ss.; CASABONA, *¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)*, cit.

¹⁶² No obstante, en no pocas ocasiones, los líderes de este grupo religioso y los propios escritos oficiales suelen alegar la poca fiabilidad que ofrecen las transfusiones de sangre, al ser ésta vehículo transmisor de innumerables enfermedades; es decir, lo presentan como un asunto médico-sanitario. Sin perjuicio de la razón que pueda asistirles en relación con estas consideraciones, no me parece correcto que se trate de enmarañar y confundir la cuestión: para las personas pertenecientes a los testigos de Jehová el rechazo de la sangre tiene un fundamento esencialmente religioso (v. sobre ello más abajo), lo demás es secundario y desviar la atención sobre el núcleo del problema.

¹⁶³ En concreto, el art. 10 núms. 6 y 9.

¹⁶⁴ Reflexiones semejantes llevan a afirmar a Carlos PEREZ DEL VALLE, *Conciencia y Derecho Penal. Límites a la eficacia del Derecho Penal en comportamientos de conciencia*, Ed. Comares, Granada, 1994, p. 166, que es indiferente si el apoyo constitucional se busca en el principio de dignidad de la persona o en el libre desarrollo de la personalidad, o en que la decisión del sujeto proceda de un deber de conciencia.

el motor del posible conflicto, sino que desde el punto de vista jurídico no es necesario llegar a él ni resolverlo en términos de colisión deberes. Se trata, en suma, del reconocimiento de la autonomía de la voluntad como tal del adulto consciente de sus actos y capaz, incluso cuando con ella se decide la disposición de la propia vida. Además, como hemos señalado ya, integra la hipótesis de aparente enfrentamiento de deberes intrapersonales (incluso, propiamente habría un conflicto interno de deberes morales), que se mueven en la propia esfera del individuo afectado y, por consiguiente, exclusivamente en ella deben resolverse. Sólo en el caso de que se llegase a la conclusión contraria de que la libertad de disposición por uno mismo no existe -tesis que no comparto¹⁶⁵, podría surgir la confrontación entre la vida o la salud, por un lado, y la libertad de conciencia, por otro. Pero, en realidad, al no existir un deber constitucional de vivir contra la propia voluntad (no debe olvidarse que el derecho a la vida del art. 15 de la CE tiene un contenido garantista)¹⁶⁶, tampoco puede sostenerse en rigor que exista un conflicto de deberes¹⁶⁷. Desde el punto de vista penal son supuestos de ausencia de tipicidad para el sujeto y para terceros¹⁶⁸.

¹⁶⁵ V. mis anteriores trabajos, *Los derechos del enfermo a la luz de la Constitución española*, en “TH”, núm. 62, 1989; *Configuración sistemática de los derechos de los pacientes en el ámbito del Derecho español*, cit., pp. 171 y ss.; *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Ed. Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994, pp. 95 y ss.

¹⁶⁶ Así la STC de 27 de junio de 1990, ya cit.: “tiene, por consiguiente, el derecho a la vida un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. Ello no impide, sin embargo, reconocer que siendo la vida un bien de la persona que se integra en el círculo de su libertad, pueda aquélla fácticamente disponer sobre su propia muerte, pero esa disposición constituye una manifestación del *agere licere*, en cuanto que la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe”.

¹⁶⁷ Explícitamente, el AAP de Ciudad Real de 27 de enero de 1995: “No creemos que el conflicto se plantee entre la libertad personal y de conciencia frente al derecho a la vida, en el sentido expresado en el Auto, y ello, porque la Constitución lo que garantiza es precisamente un derecho a vivir... Pero desde el punto de vista del sujeto titular del derecho no se le impone un deber a vivir, lo que se constata con la ausencia de toda sanción por el intento de suicidio, y menos aun existe un deber de vivir a toda costa... No es, pues, un conflicto entre el deber de vivir y la libertad personal, ideológica y de conciencia el que se plantea (f.j. 3º)”.

¹⁶⁸ De ello me ocupé en mi monografía *La objeción de conciencia y su relevancia en el Derecho Penal* (pendiente de publicación). V. también PEREZ DEL VALLE, *Conciencia y Derecho Penal. Límites a la eficacia del Derecho Penal en comportamientos de conciencia*, cit., pp. 136 y 166, para quien el derecho constitucional de la libertad de conciencia sería un criterio válido para determinar la responsabilidad de la decisión en situaciones de autopuesta en peligro.

No obstante, esta colisión puede trascender a terceros implicados por la decisión, como son, fundamentalmente, el profesional sanitario que atiende al paciente, tanto por su obligación de obrar conforme a las exigencias de una técnica correcta (*lex artis*),¹⁶⁹ del ordenamiento jurídico, cuanto porque a su vez el comportamiento reclamado por el paciente -por lo general de omisión- puede chocar con sus propias convicciones morales; y, en su caso, también puede verse afectado el Juez, si es reclamada su intervención para dirimir cuál es el comportamiento ajustado a Derecho. Por otro lado, los familiares y amigos -o correligionarios- del paciente, que a su vez pueden ser también miembros de la misma confesión religiosa, pueden sentirse llamados a intervenir desde su propia conciencia para evitar que aquél sea sometido a un tratamiento contrario a sus convicciones, en particular cuando por su estado no está en condiciones de manifestarse. Es entonces cuando pueden surgir situaciones problemáticas para el Derecho Penal -al menos aparentemente-¹⁷⁰, como de hecho se han producido. Si bien, como ya se ha adelantado, en estos casos al desaparecer el deber de realizar la acción específica salvadora de la vida ajena, no se incurriría en los tipos de los delitos de omisión -puros o de comisión por omisión- posibles. Por ello, y partiendo de las premisas anteriores, es oportuno revisar los problemas que se han suscitado en la doctrina y, sobre todo, en la jurisprudencia española, desde la perspectiva del objeto.

En efecto, esta creencia religiosa y la actitud coherente con ella puede plantear serios conflictos asistenciales y jurídicos cuando el rechazo a la transfusión viene acompañado por una situación de grave peligro para la vida de un miembro de este grupo religioso, como, por ejemplo, si ha sufrido una importante hemorragia como consecuencia de un accidente o de una enfermedad (p. ej.,

¹⁶⁹ En este sentido, Manuel ESPINOSA LABELLA, *Las transfusiones de sangre a los testigos de Jehová: un conflicto entre el médico y el enfermo*, en "AP", 1996, p. 944.

¹⁷⁰ Algunos pronunciamientos jurisprudenciales niegan que en estos casos se trate de un problema penal: ATSJ de Madrid de 23 de diciembre de 1992 (f.j. nº 11, v. más abajo), AAP de Palma de Mallorca de 29 de junio de 1993 ("si se parte de la postura de que no cabe imponer coactivamente la transfusión, y el juzgador ha comprobado que el consentimiento es libre y no existe indicios de ningún posible vicio de voluntad, nos encontramos ante una cuestión ajena al derecho penal" (f.j. nº 2).

una úlcera gástrica o intestinal), o va a ser sometido a una intervención quirúrgica que previsiblemente requerirá el apoyo de la transfusión sanguínea¹⁷¹.

El respeto a la libertad religiosa del paciente, cuando el tratamiento se oponga a sus propias creencias religiosas o de conciencia, pero partiendo del respeto a su libre autonomía, según se ha razonado, como en el caso de las transfusiones de sangre a testigos de Jehová, son constantes a tener en cuenta por el médico para evitar incurrir en ulterior responsabilidad, como podría ser el delito de coacciones (artículo 172 del CP), si se incurre en violencia; delitos contra la libertad de conciencia (arts. 522 y sigs.), aunque es más que dudoso que en un supuesto como el citado de la transfusión de sangre encaje en alguno de estos últimos delitos atendiendo a su redacción literal (tal vez inadecuada), salvo que se corra el riesgo de incurrir en analogía *in malam partem*, pues en realidad no se obliga a practicar actos reveladores de profesar o no profesar una creencia religiosa o a mudar de religión, sino a infringir algunos de sus preceptos religiosos¹⁷². El respeto a la voluntad del paciente no ofrece mayores dificultades y debe primar si el médico ha previsto tal eventualidad y puede

¹⁷¹ En un trabajo anterior he indicado: “en la actualidad esta eventualidad es cubierta por algunos hospitales, cuando hay tiempo suficiente, extrayendo al paciente previamente a la intervención quirúrgica las cantidades previsiblemente necesarias de su propia sangre, que podrá ser utilizada en caso de necesidad -autotransfusión; recurso al que, según parece, no se oponen los testigos de Jehová” (*El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, cit. p. 448). Debo precisar ahora que en estricta ortodoxia parece ser que tampoco es admitido este recurso por los testigos de Jehová, no obstante, utilizado en ocasiones: Departamentos Médico y de Investigación de la Sociedad Watchtower Bible and Tract, *Los testigos de Jehová... el desafío ético/quirúrgico*, en “JAMA”, 1981, vol. 246, nº 21, pp. 2471 y s. De acuerdo con este documento, no aceptan autotransfusión con predepósito, así como tampoco las técnicas para la recogida o la hemodilución intraoperatorias que implican el uso de sangre almacenada previamente; no parecen incompatibles las técnicas de recuperación intraoperatoria de la sangre cuando no se interrumpe la circulación extracorpórea (ni el uso del dializador ni la bomba cardio-pulmonar, siempre que no se ceban con sangre).

¹⁷² Según el art. 522 del CP (único que, en mi opinión, podría entrar en discusión): “Incurrirán en la pena de multa de cuatro a diez meses: 1º. Los que por medio de violencia, intimidación, fuerza o cualquier otro apremio ilegítimo impidieren a un miembro o miembros de una confesión religiosa practicar los actos propios de las creencias que profesen, o asistir a los mismos. 2º. Los que por iguales medios fuercen a otro u otros a practicar o concurrir a actos de culto o ritos, o a realizar actos reveladores de profesar o no profesar una religión, o a mudar la que profesen”. V., sin embargo, José CERESO MIR, *Curso de Derecho Penal Español, Parte General, II*, Tecnos, Madrid, 1996, p. 50.

ofrecer al paciente otros tratamientos o productos alternativos de acuerdo con criterios científicos objetivos (*lex artis*) que debe valorar personalmente¹⁷³, aunque sean más laboriosos y arriesgados, inconvenientes y riesgos que deberá asumir el paciente, tras una detallada y continuada información por parte de los profesionales que le atiendan¹⁷⁴.

Si no hay disponibles otras opciones terapéuticas susceptibles de sustituir o paliar la transfusión de sangre, lo cual ha de ser igualmente comprobado, se abre ya el espectro de conflictos. La pregunta inmediata es aquí si la negativa a recibir la transfusión puede calificarse como una actitud suicida. Los propios testigos de Jehová insisten en dejar sentado que ni son suicidas ni ejercen el 'derecho a morir' cuando se oponen a una transfusión: "La realidad es que los testigos de Jehová quieren permanecer vivos. Por eso procuran la ayuda médica. Pero no pueden violar, y no van a violar, sus creencias religiosas profundamente arraigadas y fundadas en la Biblia"¹⁷⁵.

Estas afirmaciones son asumibles y explicables: los testigos de Jehová quieren vivir, pero sin transgredir su credo religioso, lo cual es muy respetable, se compartan o no tales creencias minoritarias. Sin embargo, cuando no existen otras alternativas terapéuticas (hipótesis que hay que aceptar como punto de partida para supuestos extremos, aunque probablemente aislados en la práctica) y la transfusión de sangre parece el único medio posible, desde un punto de vista objetivo, para eliminar el peligro inminente para la vida del paciente que pertenece a esa confesión religiosa, si por mantenerse fiel a ella persiste en rechazar la transfusión, hay que admitir que con tal actitud está contando con la posibilidad de morir, hay una voluntad de morir, al menos indirecta, si el paciente es consciente de que no existe otro medio de salvar su vida. Este contar con la producción del evento probable o seguro de la muerte se aproxima

¹⁷³ V. *Tratamiento a pacientes testigos cristianos de Jehová. Cuestiones Éticas*, Comité de Enlace con los hospitales, s/f., donde se indican unas estrategias de tratamiento médico sin sangre: técnicas y aparatos quirúrgicos para localizar y detener hemorragias internas; técnicas y aparatos para detener hemorragias externas y remontar el estado de shock; técnicas operatorias y anestésicas para reducir la hemorragia durante la cirugía; aparatos para la monitorización del oxígeno en sangre y técnicas que disminuyen el muestreo sanguíneo; expansores del volumen; agentes hemostáticos para problemas de coagulación o hemorragias; agentes terapéuticos y técnicas para el tratamiento de la anemia.

¹⁷⁴ V. LGS, art. 10. 5. También AAP de Ciudad Real de 27 de enero de 1995, cit. (f.j. 3 y 8).

¹⁷⁵ *Los testigos de Jehová y la cuestión de la sangre*, cit., pág. 21.

desde el punto de vista jurídico a una actitud suicida, en cuanto que aquélla se presenta como consecuencia necesaria asumida con el rechazo de la transfusión vital¹⁷⁶, que, por lo demás, parece del mismo modo respetable desde una perspectiva ética, si responde a valoraciones personales libremente enraizadas en la conciencia del individuo. Debe tenerse presente también que para determinados grupos sociales hay valores dignos de respeto que son superiores incluso a la vida misma en determinadas circunstancias¹⁷⁷, y que deben conjugarse con los principios de tolerancia frente a las minorías y de respeto al pluralismo ideológico.

A la vista del antiguo CP TR 1973, inicialmente surgía un conflicto de deberes (de proteger la vida del paciente de acuerdo con el art. 409 del CP TR 1973, por un lado, y de respetar su libertad personal, art. 496, e, incluso, su libertad ideológica o de conciencia, pero de acuerdo con el art. 16 de la CE). No obstante, también en estos casos parecía aplicable el criterio que he expuesto más arriba¹⁷⁸ de que una persona adulta mentalmente sana y libre de presiones psi-

¹⁷⁶ Cuestión poco pacífica en la doctrina, aunque desde el punto de vista jurídico es irrelevante su calificación (incluso para quienes mantenemos esta posición), como se deduce ya del texto y confirmaremos más abajo. En el sentido del texto, DIEZ RIPOLLES, *La huelga de hambre en el ámbito penitenciario*, en "CPC", n.º 39, 1986, p. 609; ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal, I. La actividad curativa*, cit., p. 375. Alfonso RUIZ MIGUEL, *Autonomía individual y derecho a la propia vida (un análisis filosófico-jurídico)*, en "REC", n.º. 14, 1993, p. 155, n. 16, en relación con los huelguistas de hambre. Matizadamente, LUZON PEÑA, *Estado de necesidad e intervención médica (o funcional o de terceros) en casos de huelgas de hambre, de suicidio y de autolesión: algunas tesis*, en "Estudios de Derecho Penal" (ed. S. Mir Puig), PPU, Barcelona, 1991, pp. 181 y ss. (p. 183), para quien el testigo de Jehová no es suicida, aunque hay voluntad de morir. En sentido contrario, BAJO FERNANDEZ, *La intervención médica contra la voluntad del paciente*, en "ADPCP", 1980, pp. 494 y sigs.; el mismo, *Testigo de Jehová y transfusión de sangre*, en "Jano", vol. XLVIII, núm. 1114, p. 638; Francisco BUENO ARUS, *Límites del consentimiento en la disposición del propio cuerpo desde la perspectiva del Derecho Penal*, en "PJ", 1985, pág. 15; COBREROS MENDAZONA, *La negativa a los tratamientos sanitarios*, cit. p. 34; ESPINOSA LABELLA, *Las transfusiones de sangre a los testigos de Jehová: un conflicto entre el médico y el enfermo*, cit., pág. 944. V. más ampliamente sobre esta polémica, con referencias bibliográficas en uno u otro sentido, DIEZ RIPOLLÉS, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial, I*, cit., pp.189 y ss. (en pp. 190 y s. desarrolla su posición con argumentos que comparto básicamente).

¹⁷⁷ Carlos M. ROMEO CASABONA, *El Médico ante el Derecho*, Serv. Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1985, p. 49.

¹⁷⁸ V. en general mis planteamientos sobre los aspectos jurídicos que pueden ser relevantes en torno al final de la vida humana, ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, cit., pp. 415 y ss.

cológicas externas puede rechazar el tratamiento, incluso aunque con su decisión ponga en peligro su propia vida, sin que con ello se incurriera entonces en un delito de auxilio al suicidio por omisión, al desaparecer en estas circunstancias la posición de garante del tercero que omite, haciendo para ello una revisión constitucional del anterior CP (que por sí sólo, es decir, sin el filtro constitucional, nos aportaba más bien una visión de absoluta preferencia a la protección de la vida frente a otros bienes o intereses en conflicto)¹⁷⁹, de acuerdo con la cual no entra en el marco garantista de la CE la protección de la vida humana contra la voluntad del propio interesado.

El CP de 1995 es también compatible con esta misma interpretación restrictiva sobre la omisión en relación con el precepto equivalente (art. 143), pero ahora, con más claridad, si cabe¹⁸⁰.

Así es, puesto que aunque debe censurarse su redacción, dado que mientras que en el último párrafo (art. 143.4) dice “el que causare o cooperare *activamente* con actos necesarios y directos a la muerte de otro...”, los anteriores sólo se refieren “al que coopere con actos necesarios...” (art. 143.2) y a “si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte” (art. 143.3). Es decir, en el mencionado en primer lugar se utiliza la palabra “activamente”, sugiriendo la interpretación, *a sensu contrario*, de que cabe la omisión en los otros dos, en los que no se menciona. De todos modos en los tres párrafos se incluye la palabra “actos” como integrante de la acción, por lo que se excluiría ya por este camino la omisión, sin necesidad de acudir al criterio señalado, que sería ahora sólo confirmatorio de esta conclusión.

Téngase en cuenta, con el fin de matizar ciertas diferencias relevantes con otras situaciones similares de rechazo de acciones ajenas salvadoras, que partimos de la hipótesis de que el médico ha ofrecido expresamente el tratamiento al paciente y le ha informado sobre la trascendencia que tiene para su vida, es decir, que ha cumplido con su obligación inicial -de garante- de actuar en favor de la tutela del bien jurídico y que tras ella, si persiste la negativa desaparece su

¹⁷⁹ V., sin embargo, ya con anterioridad a la promulgación de la CE de 1978, la s. AP de Alicante de 29 de marzo de 1977: “los actos libremente ejecutados por la persona sobre su propia vida no están prohibidos por nuestro ordenamiento jurídico vigente, puesto que las leyes penales no castigan el suicidio en sus grados de ejecución imperfecta (considerando - cdo.- núm. 4º).

¹⁸⁰ V., en este sentido, DIEZ RIPOLLÉS, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial*, I, cit., págs. 214 y ss., 221 y s. y260.

posición de garante -y con ello la colisión inicial de deberes-¹⁸¹ en relación con esa fuente de peligro, pero, lógicamente, no en relación con otras no rechazadas por el paciente, que debe impedir de acuerdo con sus obligaciones profesionales¹⁸². El cumplimiento de las pautas de conducta indicadas excluye también la existencia de un delito de omisión del deber de socorro (art. 195 del CP), pues el paciente no está desamparado en el sentido descrito en la parte objetiva del tipo¹⁸³.

Si el paciente no ha podido manifestarse y declarar su rechazo a una eventual transfusión de sangre por ser contraria a su credo religioso, surge otro problema, tampoco infrecuente en los hospitales. Se trata de que entonces otros familiares del paciente o incluso miembros del grupo religioso no pertenecientes a la familia se oponen a la transfusión¹⁸⁴. Al implicar su voluntad, expresada en lugar del paciente, un serio peligro para la vida de éste, deben acreditar con toda claridad cuál hubiera sido la voluntad del paciente adulto inconsciente de haber podido expresarse; es decir, deben demostrar la pertenencia del enfermo a dicho grupo y su voluntad de oponerse a transfusiones o de mantenerse fiel a su credo, mejor documentalmente, pues en principio no debe presumirse la capacidad de heroicidad, sacrificio o martirio en nadie, como tampoco se presume hoy en relación con los miembros de otras confesiones más extendidas.

¹⁸¹ Como colisión de deberes lo plantea CEREZO MIR, *Curso de Derecho Penal Español, Parte General, II*, cit., pág. 50, y lo resuelve en el sentido de entender que la conducta del juez que autoriza la transfusión es ilícita, por implicar un grave atentado a la dignidad de la persona humana. Sobre los problemas que plantea el estado de necesidad para eliminar la responsabilidad penal ante una transfusión coactiva, v. ROMEO CASABONA, *El Médico y el Derecho Penal, I. La actividad curativa*, cit., pp. 372 y ss. Allí indicaba que la transfusión no es un medio adecuado para un fin justo (el de salvar la vida del paciente), la inadecuación radicaría precisamente en la indignidad del medio que apunta Cerezo.

¹⁸² BAJO FERNANDEZ, *Agresión médica y consentimiento del paciente*, cit., p. 137, estima preferible, por razones de disciplina hospitalaria, la realización de la transfusión de sangre contra la voluntad del paciente que tener que darle el alta, también contra su voluntad.

¹⁸³ V. del mismo parecer, DIEZ RIPOLLÉS, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial, I*, cit., p. 260.

¹⁸⁴ De una intervención de terceros en un supuesto de esta naturaleza se ocupó la STS 27 de marzo de 1990, condenando al miembro de este grupo religioso como autor de un delito de homicidio doloso (con dolo eventual), al desconectar el catéter mediante el cual se realizaba la transfusión a otra correligionaria.

Dada la gravedad del caso y las repercusiones jurídicas que involuntariamente pueden recaer en terceras personas (los médicos que se han hecho cargo del tratamiento del paciente, o el juez al que se solicita la autorización oportuna), tal vez no sería excesivo exigir una declaración escrita semejante a la del llamado testamento biológico o vital y que los miembros de este grupo religioso adoptaran tal precaución. Sólo así se podría asumir que esos terceros actúan en el mejor interés *del paciente* -que es la base de la representación- pues, de lo contrario, su voluntad sería irrelevante; en estos casos -como en otros- no es admisible el consentimiento presunto¹⁸⁵. Este problema podría resolverse con las previsiones de la Ley catalana 21/2000, que recoge la facultad de emitir la voluntad anticipada (art. 8), así como en la proposición de ley, aprobada por el Senado, actualmente en trámite parlamentario. En ambos textos se establece como excepción las decisiones que sean contrarias "al ordenamiento jurídico ya a la buena práctica clínica" (art. 8.3), lo que podría hacer dudar sobre el alcance que se le ha querido dar a tales excepciones, en particular la primera. No obstante, a la vista de todo lo argumentado precedentemente, no cabe duda de que una decisión anticipada como la que estamos analizando no sería contraria al ordenamiento jurídico. Los problemas pueden tener otro origen, que expongo a continuación.

En efecto, es oportuno reconocer que las dudas sobre la validez de un documento tal son más intensas que en relación con el testamento vital (con el que al fin y al cabo se pretende terminar con un tratamiento que parece en sí mismo ineficaz para la situación extrema que se toma en consideración, a diferencia del caso que nos ocupa aquí, sin perjuicio de que no es tampoco descartable tal eventualidad), puesto que al responder a motivos religiosos de grupos muy cerrados, es más fácil sospechar que en más de una ocasión la firma de aquél no habrá sido realizada de forma espontánea y libre de presiones externas. Pero de no existir tal duda, el documento debería surtir plenos efectos¹⁸⁶.

Este criterio de respetar la decisión del testigo de Jehová no se ha impuesto por ahora, sin embargo, en la práctica española, sin perjuicio de que se han ido

¹⁸⁵ En este sentido, CERESO MIR, *Curso de Derecho Penal Español, Parte General, II*, cit., págs. 100 y sigs.: "En los supuestos de consentimiento presunto no se ha producido la renuncia, ni el sujeto ha adoptado una resolución de voluntad" (101).

¹⁸⁶ Contrario a su admisibilidad, COBREROS MENDAZONA, *La negativa a los tratamientos sanitarios*, cit., pág. 36, n.14.

abriendo otros caminos favorables al mismo. Lo más frecuente es que ante situaciones de peligro vital originado por el rechazo de la transfusión de hemoderivados, cuando además ésta aparentemente no admite alternativas de tratamiento eficaz, los médicos acudan al Juez para que indique cuál es el comportamiento que han de seguir conforme a derecho, y que aquél ordene la realización de las transfusiones necesarias médicamente, incluso con el apoyo de la fuerza pública, si fuera preciso. En algunos casos (probablemente muchos menos de los que han dado lugar a una transfusión vital coactiva) el paciente o sus familiares han planteado una querrela contra el Juez que autorizó u ordenó la transfusión, procesamiento que ha sido rechazado de forma constante por los tribunales de justicia españoles.

En este sentido, debemos remontarnos a una ya lejana decisión del TS¹⁸⁷, por medio de la cual confirmó la orden dada por el Juez a un médico que acudió a él para realizar la transfusión de sangre gracias a la cual pudo salvarse la vida a un testigo de Jehová que la rechazaba. En este auto se avaló la actuación judicial, basándose en la obligación y a la vez derecho de su intervención en la forma expresada, con el fin de evitar incurrir puniblemente en una cooperación pasiva al suicidio (art. 409 del CP TR 1973), o en una omisión de socorro (art. 489 bis del CP citado), a la vez que se encontraba justificado por la situación de necesidad (núm. 7 del art. 8º del mismo CP)¹⁸⁸.

Con posterioridad, el TS ha tenido otra ocasión para declarar lícita la transfusión realizada a un miembro de esta misma confesión religiosa por orden del juez, a pesar de la cual falleció la paciente¹⁸⁹. En esta oportunidad el interés de la decisión radicaba en que se utilizaron argumentos distintos -pero complementarios- de los del caso de 1979: se rechazó un posible delito de coacciones y de atentado contra la libertad religiosa, alegando respecto a este último que según la LO sobre libertad religiosa, de 5 de julio de 1980, esta libertad encuentra sus límites, entre otros, en la "salvaguarda de la seguridad, de la *salud* y de la moralidad pública" (artículo 3, párrafo 1.º). Este mismo caso llegó incluso al

¹⁸⁷ TS (2ª), Auto de 14 de marzo de 1979.

¹⁸⁸ Esto es lo que dice el Auto, no lo que digo yo, como erróneamente me imputa, sobre otro trabajo mío anterior, en su, por otro lado, excelente monografía, Enrique DIAZ ARANDA, *Dogmática del suicidio y homicidio consentido*, Centro de Estudios Judiciales y Serv. de Publ. de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1995, pág. 254.

¹⁸⁹ Autos de 22 de diciembre de 1983 y de 25 de enero de 1984.

TC en recurso de amparo, el cual rechazó que se hubiera producido la indefensión alegada y vino a confirmar -aunque indirectamente, pues no entró en el fondo del asunto- la argumentación jurídica sostenida por el TS¹⁹⁰. No parece conciliarse bien este criterio del TC con el mantenido años más tarde en su sentencia de 27 de junio de 1990, sobre el recurso de amparo en relación con la huelga de hambre.

Una cuestión debatida al respecto por los autores es si entre esos límites se está refiriendo la Ley sobre libertad religiosa a la salud individual o, por el contrario, a la pública, y, aun en este último caso, si ha de entenderse incluida también la salud individual. Pero, como se ha apuntado¹⁹¹, lo verdaderamente significativo es que en estas situaciones límite lo que se halla en juego no es la salud (individual o colectiva), sino la vida de la persona, y sobre la disponibilidad de la propia vida por uno mismo ya he dado mi opinión sobre su conformidad con la CE.

Por su parte, el TS ha llegado a considerar que la vida es un bien jurídico indisponible y, por consiguiente, es irrelevante el consentimiento del interesado para que se le interrumpa la transfusión de sangre en un caso de urgencia vital¹⁹². Finalmente el TS ha abierto incidentalmente un nuevo camino¹⁹³, aunque no fuera el objetivo directo del caso: “El adulto capaz puede enfrentar su objeción de conciencia al tratamiento médico, debiéndose respetar su decisión, salvo que con ello ponga en peligro derechos o intereses ajenos, lesione la salud pública u otros bienes que exigen especial protección”.

A salvo de la excepción apuntada¹⁹⁴, esta línea argumental de nuestras instancias más superiores no ha encontrado, sin embargo, suficiente eco en otras instancias judiciales en las se han planteado diversos asuntos relacionados con

¹⁹⁰ TC, Auto de 20 de junio de 1984.

¹⁹¹ MARTIN-RETORTILLO BAQUER, *Derechos fundamentales en tensión (¿Puede el Juez ordenar una transfusión de sangre en peligro de muerte, aún en contra de la voluntad del paciente?)*, cit., pág. 38.

¹⁹² STS 27 de marzo de 1990, ya cit.

¹⁹³ STS de 27 de junio de 1997, por la que se condenó a los padres, testigos de Jehová, por el fallecimiento del hijo de ambos, menor de edad (trece años), al rechazar la transfusión de sangre, pero procurar todo tratamiento alternativo, cierto que inútilmente.

¹⁹⁴ Aunque ya existían otros precedentes más de la línea que se menciona a continuación: recuérdese la s. AP de Alicante de 29 de marzo de 1977, ya cit., que absolvió por un delito de omisión del deber de socorro al médico y a la esposa del testigo de Jehová.

la negativa a transfusiones de sangre; muy al contrario, en algunas de ellas se han abierto unas perspectivas muy diferentes a las anteriores e, incluso, contradictorias con ellas¹⁹⁵. Así, en otro caso semejante a los comentados, el TSJ de Madrid¹⁹⁶ desestimó la apelación relativa a la admisión a trámite de una querrela presentada contra el magistrado que ordenó la realización de una transfusión de sangre a un testigo de Jehová. Sin embargo, en su argumentación, el Tribunal, si bien no apreció indicios de criminalidad en la decisión del magistrado (delitos de impedir a una persona el ejercicio de los derechos cívicos reconocidos por las leyes, de prevaricación y de profanación, entre otros), no comparte la misma, ni, como se verá, los criterios del TS correspondientes al primer auto citado:

"Tampoco comparte la Sala la tesis, rechazada igualmente por el Ministerio Fiscal, de que el Juez tenga que autorizar forzosamente la transfusión para no incurrir en el delito de omisión del deber de socorro previsto y penado en el art. 489 ter del Código Penal. Si la paciente es mayor de edad, y adopta su decisión libremente, si no se trata de un menor, ni de un incapacitado, el Juez no tiene obligación ineludible de conceder autorización para realizar transfusiones, que entrañan un evidente riesgo y que admiten métodos y soluciones alternativas. Desde luego no ocurre un estado de necesidad, ni se trata de un auxilio omisivo al suicidio, ya que los Testigos de Jehová no quieren su muerte sino vivir, aunque no a toda costa y a cualquier precio, ni conculcando sus creencias, por lo que su actitud no puede ser calificada de suicida, ni desde una perspectiva psicológica ni desde una perspectiva jurídica" (f. j. nº 8). Y en otro lugar añade: "... ni se trata de una cuestión que deba ser resuelta por el Derecho Penal, operándose un problema de elección de riesgos, por lo que es erróneo el planteamiento de

¹⁹⁵ V. p. ej., las STSJ de Castilla-La Mancha y de Extremadura, 15 abril 1991 y 4 marzo 1992, respectivamente: "...práctica [la de rechazar la transfusión de sangre por motivos religiosos] que no puede calificarse como contraria a la seguridad pública, ni al orden público, ni a la salud o a la moral pública, ni a la protección de los derechos y libertades de los demás" (f. j. 2º de la segunda sentencia, concordante con la primera). Acuden ambas a Convenios internacionales, a la CE y a la Ley Orgánica de 5 de julio de 1980 como soporte de su argumentación. V. también Autos de las AAPP de Palma de Mallorca de 29 de julio de 1993 y de Ciudad Real de 27 de enero de 1995, ya cit., así como Autos de los Juzgados de Orihuela de 25 de noviembre de 1994, Villajoyosa de 1 de diciembre de 1994 y de Lorca de 20 de octubre de 1995.

¹⁹⁶ Por Auto de 23 de diciembre de 1992.

hacer prevalecer en todo caso el derecho a la vida sin ningún tipo de limitaciones, debiendo tenerse en cuenta la libertad del individuo y sus límites éticos respetándose las creencias religiosas y la dignidad de la persona, teniendo en cuenta que toda transfusión supone un riesgo y admite soluciones alternativas" (f. j. nº 11).

Sin entrar en algún aspecto discutible (como la naturaleza médica de la transfusión de sangre, o no razonar por qué no hay un estado de necesidad que justifique la conducta, o que no hay voluntad última suicida, puntos éstos debatidos por la doctrina y la jurisprudencia, como se ha podido comprobar y a los que podría haber contribuido a despejar), lo cierto es que este auto -junto a los otros dos anteriores del mismo año- abre otra línea argumental más acorde con los intereses de la decisión libre de un adulto en relación con un tratamiento vital, y que debería continuar en el futuro. Sin embargo, se pone de manifiesto de forma más evidente la confusión que existe sobre la materia, que deberá ser aclarada de forma definitiva por el TC cuando le llegue un caso de éstos y pueda entrar por fin en el fondo de la cuestión. Por consiguiente, presupuesto para que se adopte por aquél o por los tribunales ordinarios un criterio adecuado es que no se introduzcan factores que enmarañen y desvíen la atención sobre el núcleo del problema, para lo que debería plantearse, en mi opinión, tan sólo el amparo sobre derechos fundamentales presuntamente violados (mediante recursos de reforma o de queja ante la instancia, o de amparo ante el TC, según corresponda) y no el procesamiento de un juez o de un médico por haber impuesto coactivamente un tratamiento vital (la transfusión de sangre)¹⁹⁷.

Por otro lado, me parece dudosa cuál sea la conducta adecuada cuando el paciente ha perdido la conciencia, habiendo manifestado con anterioridad su negativa a ser transfundido. En este sentido, algunos pronunciamientos judiciales que se mueven en la posición de respeto a la decisión del paciente que rechaza la transfusión indican que "en caso de perder la conciencia se efectúe el tratamiento que sea necesario, pues como antes se ha tratado de razonar la oposición del mismo vale en cuanto responda a decisión consciente"¹⁹⁸. En mi

¹⁹⁷ En sentido similar se ha pronunciado en varias ocasiones y, más recientemente, COBROS MENDAZONA, *La negativa a los tratamientos sanitarios*, cit., pág. 36.

¹⁹⁸ Auto de la AP de Ciudad Real de 27 de enero de 1995, f.j. 8. También los Autos de la AP de Palma de Mallorca de 29 de julio de 1993 y -parece deducirse- del Juzgado de Lorca de 20 de octubre de 1995.

opinión, la congruencia con los planteamientos de partida debe conducir al respeto de la voluntad con todas sus consecuencias, incluso a partir del momento en que se pierda la conciencia, siempre que se haya tomado la precaución de mantener informado al paciente de forma continuada sobre su estado y evolución inmediata (incluida la pérdida de conciencia y la muerte). A diferencia de otros casos¹⁹⁹, el paciente que actúa movido por motivos de conciencia -aunque aquí lo que interesa es respetar la decisión libremente adoptada, como vengo apuntando- ha tomado una resolución de voluntad que responde a una trayectoria, a su propia concepción de la vida, de acuerdo con la cual hay valores que la trascienden, y no es imaginable presumir que la hubiera cambiado de volver a la conciencia. Por otro lado, no se habría avanzado demasiado, pues es frecuente la pérdida de la conciencia antes de que se produzca el fallecimiento, por lo que de estimarse en estos casos por el médico como tratamiento necesario, junto a otros cumulativos, una transfusión de sangre, no se habría logrado satisfacer el objetivo último. Por consiguiente, en caso de pérdida de conciencia deberían aplicarse todas las medidas disponibles, salvo la de la transfusión.

En cualquier caso, hay que convenir en que los profesionales de la sanidad no tienen por qué asumir en estos momentos tener que tomar decisiones tan complejas con importantes consecuencias jurídicas sobre las que todavía no hay un acuerdo definitivo²⁰⁰ por parte de los jueces²⁰¹ y de los especialistas; por consiguiente, mientras esta ambigüedad e inseguridad jurídica perdure así, debe aceptarse también que continúen siendo los jueces quienes indiquen a los médicos el modo de actuar en estos casos, con independencia de cuál pudiera ser el soporte legal²⁰² que confiera a los jueces tales competencias.

¹⁹⁹ P. ej., el de la huelga de hambre penitenciaria reivindicativa, en la que los motivos para la misma, aunque puedan ser firmes, responden a circunstancias excepcionales. V. otras reflexiones al respecto, ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, cit., pp. 457 y s.

²⁰⁰ A ello se refiere el Auto del Juzgado de Barcelona de 2 de mayo de 1994.

²⁰¹ Pues volvemos a encontrar resoluciones recientes en la misma línea que el TS: Autos de la AP de San Sebastián de 29 de julio de 1995 (que transcribe, como único f.j. el Auto del TS de 22 de diciembre de 1983, sin que en este caso se hubiera presentado denuncia contra el juez), del Juzgado de Barcelona de 2 de mayo de 1994 y del Juzgado de Instrucción núm. 4 de Bilbao de 25 de noviembre de 1995.

²⁰² V. al respecto, el art. 9.2 de la LOPJ.

Pues éste es también un asunto de debate: si los jueces tienen competencia para tomar esta clase de decisiones y, en su caso, a qué instancia correspondería. Sobre este último aspecto se ha pronunciado la AP de Palma de Mallorca²⁰³: “Cabe reseñar que una parte de la doctrina o de autores que han tratado este tema se inclina por considerarlo como un procedimiento de jurisdicción voluntaria del artículo 1811 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, para cuya interposición serían hábiles todos los días y horas del año (art. 1812) y correspondería a los Juzgados de Instrucción de Guardia si se interpusiera fuera de las horas de audiencia de los Juzgados Civiles, dada la urgencia en su resolución. Algunos autores consideran la competencia del Juzgado instructor dentro de sus facultades de prevenir los posibles efectos de un delito, por tanto, que cuenta con el obstáculo de que no se ha perpetrado ningún delito, sin que se trata más bien de evitar una posible responsabilidad médica, o de confirmar si la decisión tomada es plenamente consciente o libre, sin influencias o vicios de voluntad. (...) Ahora bien, si se parte de la postura de que no cabe imponer coactivamente la transfusión, y el juzgador ha comprobado que el consentimiento es libre y no existen indicios de ningún posible vicio de voluntad, nos encontramos ante una cuestión ajena al derecho penal” (f.j. 2º). La cuestión dista todavía de estar resuelta, pues si lo que está en juego es evitar una posible responsabilidad del médico o imponer coactivamente una transfusión, como señala el auto, es materia penal²⁰⁴. Si, por el contrario, únicamente se trata de amparar a quien rechaza un tratamiento por el motivo que sea en el ejercicio de su libertad, el criterio sería distinto. Por lo tanto, desde el momento en que se alcance unanimidad jurisprudencial y la cuestión se plantee desde este último punto de vista o para asistir al médico cuando se susciten dudas sobre la validez del consentimiento en el caso concreto, será posible y con-

²⁰³ Auto de 29 de julio de 1993, ya cit. V. también la muy extensa y fundamentada argumentación -en este punto- del Auto del Juzgado de Barcelona de 2 de mayo de 1994, ya cit., que rechaza la falta de competencia, confirmado por el Auto de la AP de Barcelona de 28 de junio de 1994.

²⁰⁴ Pues el delito de coacciones entraría aquí en juego, de acuerdo, con lo que señalan sobre aquél respecto al tratamiento médico Adela ASUA BATARRITA / Norberto J. DE LA MATA, *El delito de coacciones y el tratamiento médico realizado sin consentimiento o con consentimiento viciado*, en “La Ley”, núm. 2539, 1990, págs. 2 y sigs.; ASUA BATARRITA, *Tratamiento curativo sin consentimiento del paciente y responsabilidad penal*, cit., pág. 620. V. también en el sentido del texto, el Auto de 2 de mayo de 1994, ya cit.

veniente alejarlo de perspectivas penales, admitiendo lo paradójico de que ello dependa, en último extremo, de un problema de interpretación del ordenamiento jurídico²⁰⁵.

Incluso, tengo la convicción de que por esa misma complejidad y confusión que acompaña a la cuestión, un médico que sin acudir al juez decidiera en conciencia tanto respetar la voluntad expresada por el propio paciente adulto como llevar a cabo una transfusión vital e inevitable, no sería condenado por ningún Tribunal; pero eso sí, tal vez no podría evitar los inconvenientes de un procesamiento tampoco en el segundo caso (piénsese, p. ej., en una posible denuncia por alguna asociación pro vida), aunque sea previsible que con menos frecuencia. Esta conclusión, aparte de perplejidad no puede sino producir insatisfacción por la inseguridad jurídica que revela y por la desconfianza que puede generar en el profano sobre la eficacia de los instrumentos jurídicos.

Una cuestión distinta es cuando el implicado en el rechazo del tratamiento vital -de la transfusión de sangre- es un menor de edad.

En efecto, es unánime la opinión -sobre la que nos hemos extendido suficientemente más arriba- de que el ejercicio de la patria potestad debe prestarse en el mejor interés o beneficio del hijo menor y que no faculta a los padres para tomar decisiones irreversibles que puedan poner en serio peligro la vida de sus hijos menores al dar prioridad a otros intereses²⁰⁶, incluso aunque sean relevantes y pretendidamente en favor del propio menor, por ejemplo, mante-

²⁰⁵ Otros asuntos de interés jurídico, pero que no voy a tratar aquí, son el del alta voluntaria cuando existen tratamientos alternativos y de reintegro de gastos si el paciente, como consecuencia de aquélla ha sido tratado por la Medicina privada. V. al respecto los Autos, ya cit., de 29 de julio de 1993, 2 de mayo de 1994, 25 de noviembre de 1994 y 1 de diciembre de 1994, y la STS (Sala de lo Social) de 14 de abril de 1993 (deniega el reintegro de gastos).

²⁰⁶ Así, concretamente en relación con los testigos de Jehová y el rechazo de transfusiones de sangre, Edorta COBREROS MENDAZONA, *La negativa a los tratamientos sanitarios*, en “Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios (Cuarto Congreso “Derecho y Salud”); Vitoria, 1996, p. 36, n. 13; DIEZ RIPOLLÉS, en *Comentarios al Código Penal. Parte Especial, I*, cit., p. 265; María Luisa MAQUEDA ABREU, *Sectas y Derecho Penal: Una aproximación a su análisis desde la jurisprudencia de los tribunales*, en “Libertad ideológica y derecho a no ser discriminado”, Cuadernos de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1996, p. 196, n. 34; José M. TAMARIT SUMALLA, *La Libertad Ideológica en el Derecho Penal*, Publicaciones del Instituto de Criminología de Barcelona-PPU, Barcelona, 1989, p. 427.

nerse tanto los padres como al hijo, fieles al credo religioso profesado por aquéllos y en el que previsiblemente habría sido -o estaría siendo- educado su hijo. En relación con el menor, los padres deben asumir la eventual responsabilidad penal en la que pueden incurrir por impedir o entorpecer de algún modo el tratamiento vital de su hijo menor²⁰⁷.

²⁰⁷ V. STS 27 de junio de 1997, ya cit., y un extenso comentario sobre la misma en mi trabajo, ya citado, *¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)*.

CASOS PRÁCTICOS

**EL CONSENTIMIENTO INFORMADO:
LAS BRECHAS SE ABREN CUANDO UNO MIRA
DE CERCA LA REALIDAD
(QUE A VECES SUPERA A LA FICCIÓN)**

Pablo Simón Lorda

1. ANTONIA MONTOYA Y EL RELATIVISMO CULTURAL

Antonia Montoya es una mujer de raza gitana de 61 años, obesa e hipertensa.

Ha conocido a su médico de familia, recién llegado al centro de salud, al ir a buscar recetas para los medicamentos que toma desde hace 4 años, cuando le “descubrieron la tensión alta”. Sin embargo su anterior médico de cabecera, Don Luis, que se acaba de jubilar y al que conocía desde hacía casi 15 años, nunca le había hecho un “*historial*”. Por eso le ha gustado cuando este médico jovencito la ha citado para dentro de 4 días para “*abrirle la historia clínica*”.

Cuando Pedro, su marido, se ha enterado de esto ha dicho que él la acompañaría a la consulta. Así, de paso, conocería al médico nuevo. Pedro Montoya tiene 68 años, también es de raza gitana y también es obeso, pero apenas ha ido nunca al médico. Se casó con su prima, la que hoy es su mujer, hace 42 años, y han tenido 6 hijos. Trabajan de vendedores ambulantes.

El médico nuevo se ha puesto contento cuando ha visto venir a los dos a la consulta. Sin embargo no ha sido fácil hacerle la historia clínica a Antonia, porque ha sido Pedro el que contestaba a todas las preguntas en lugar de ella. Por otra parte tampoco esto parecía molestar especialmente a Antonia, a pesar de que el médico insistía siempre en dirigirse a ella e ignorar al marido.

El momento más complejo ha sido cuando, en un momento determinado, el médico le ha preguntado a Antonia su opinión acerca de lo que desearía que él hiciese si un día descubría que ella tenía una enfermedad grave, esto es, si desearía que le dijese o no la verdad. En ese momento, antes de que Antonia pudiese contestar, Pedro ha intervenido diciendo que por supuesto era a él a quien había que decírselo y a quien había que consultarle todo, “*y que si era de operar pues él y sus cuñados ya decidirían lo que se hacía*”.

Antonia ha bajado la cabeza y ha asentido resignada.

2. UNA ENFERMERA EN PROBLEMAS

Una enfermera que está de domicilios acude a ver a una enferma por indicación del médico, en sustitución de la enfermera habitual de la paciente, que está de vacaciones.

La enferma tiene 86 años y padece una Enfermedad de Alzheimer muy evolucionada, está encamada y en posición fetal. Se ha arrancado la sonda nasogástrica por la que recibía alimentación e hidratación.

La indicación que el médico ha dado a la enfermera es que vuelva a colocarle la sonda nasogástrica, tal y como hace dos meses hizo su compañera, también por indicación del mismo médico.

La enfermera tiene dudas acerca de si es una indicación correcta. Le pregunta a la familia su opinión. El hijo, de 56 años, opina que sí hay que ponerla, porque si no es como dejarla morir, pero su esposa –que es la que la cuida a diario- piensa que no sirve de nada, que se la está haciendo sufrir y que, al fin y al cabo, se la volverá a arrancar más pronto o más tarde.

3. EL SR. RODRÍGUEZ QUERÍA INFORMACIÓN

El Sr. Rodríguez, un profesor de Instituto de 51 años, ha acudido muy asustado a la consulta de la Dra. B, su médico de familia, porque las pastillas que le dio para tratarle su primer episodio de gota aguda le han producido una gran diarrea.

Cuando la Dra. B le explica que este es un “efecto secundario habitual” de estas pastillas, y que además ya lo pone el prospecto del medicamento, el Sr. Rodríguez se enfada porque no le hubiera advertido de esto y le pregunta si no existía otra alternativa de tratamiento.

La Dra. B le dice que sí, aunque en su propia experiencia menos eficaz, y con otros efectos secundarios, como acidez de estómago y posibilidad remota de sangrado digestivo.

El Sr. Rodríguez le dice que cómo no le explicó eso, porque él a lo mejor hubiera preferido ese tratamiento.

La Dra. replica que su obligación es tratar a los pacientes de la manera lo más efectiva posible con el poco tiempo de que dispone para cada uno, y que si no le parece bien, que se cambie de médico.

4. LAS PREOCUPACIONES DE LA SRA. FERNANDA, LAS REFLEXIONES DE SU MÉDICO

Hoy ha vuelto la Sra. Fernanda a la consulta. La envié al Servicio de Cardiología del Hospital porque en el EKG había algunas alteraciones que no me gustaban. Es una hipertensa de 15 años de evolución, con signos electrocardiográficos de hipertrofia ventricular.

Por la forma en la que ha entrado en la consulta estaba claro que había algún problema. Parecía triste o preocupada, como deseando decirme algo pero sin atreverse.

Pero me ha dicho que en el hospital la han tratado muy bien. La han visto dos doctores al mismo tiempo, y uno le explicaba al otro muchas cosas –“*un adjunto y un residente*”, he pensado-. Me dice que le han hecho muchas preguntas y que luego la han explorado, le han tomado la tensión y la han pasado a otra sala donde había un aparato con una televisión y un micrófono como los que usan con las embarazadas – he cavilado “*caray, le han hecho la ecocardiografía en el momento, ¡qué nivel !*”-.

Me cuenta luego que le han dicho que todo estaba bien aunque había algún problemilla sin importancia en el corazón que convenía tratar, pero que precisamente acababan de recibir en el hospital un tratamiento nuevo y que, si quería, podían ponérselo –“*ahora ya lo voy entendiendo*”, he pensado-.

La Sra. Fernanda ha comentado que, lógicamente, hicieran lo que les pareciera mejor. Entonces le han dicho que tenía que firmar unos papeles para certificar que se llevaba la medicación, y que luego tenía que venir cada cuatro semanas al hospital durante 6 meses, a sacarse sangre, hacerse un EKG y a que la vean otra vez por el aparato ese de la televisión. Después de las firmas le han dado un frasco blanco con una etiqueta con un código de barras y la Sra. Fernanda ha salido un poco aturdida de la consulta.

El motivo de su cara de preocupación era que venía a decirme que, la verdad, no le apetecía ir cada cuatro semanas al hospital a hacerse todo eso, pero le preocupaba que yo y los médicos del hospital nos enfadáramos, porque todos éramos muy majos y la tratábamos muy bien. *¡¡Pobre Sra. Fernanda!! La habían metido, sin saberlo, pero con su consentimiento firmado, en un ensayo clínico.*

5. MALA SUERTE, NO SALIÓ COMO ÉL ESPERABA, NO SALIÓ COMO LOS DEMÁS ESPERÁBAMOS

El cirujano plástico que ha operado a mi abuela de 78 años de un tumor en la cara está apenado. La operación no salió como él pensaba y a la abuela le ha quedado una cicatriz imponente. Nos dijo que iba a usar una nueva técnica que estaba poniendo a punto con unos norteamericanos, y que era mucho mejor que la que se hacía habitualmente. No salió bien..., pero oye..., ¡ qué gran cirujano!...

6. LA CAPACIDAD DE LA SRA. GENOVEVA

La Sra. Genoveva D. tiene 87 años. Su nuera Carmen, de 56 años, la ha traído a la fuerza a la consulta de la Dra. J porque la anciana duerme muy poco

por las noches, se levanta, habla sola, da vueltas por la casa y acaba despertando a toda la familia.

Carmen quiere a toda costa que la Dra. J dé a la Sra. Genoveva unas pastillas para dormir. La Sra. Genoveva no quiere las pastillas. Dice que duerme suficientes horas, que está bien y que la dejen en paz. Afirma que no habla sola, que habla con su marido que se murió hace 26 años, con quien quiere irse pronto porque ya está cansada de vivir.

7. JUAN SE ENFADÓ

Juan tiene 56 años y una hepatoesplenomegalia en estudio. Ingresó ayer en el Servicio de Medicina Interna de su Hospital de referencia. No le apetece nada estar en el hospital con todas las cosas que tiene que hacer; está de mal humor.

Hoy por la mañana ha venido un médico con 5 chicos y chicas con bata. Tenían toda la pinta de ser estudiantes. El médico le ha saludado llamándole por su nombre, aunque él no se ha presentado, ni los demás tampoco. Entonces le ha pedido que se desabrochara el pijama porque tenía que explorarle. Juan lo ha hecho con cierta desgana, porque ya a primera hora el médico que parece que se va a encargar de él se ha pasado un buen rato tocándole la tripa, cosa que es bastante molesta por cierta.

Este otro médico, a quien no había visto nunca antes, después de explorarle, se ha vuelto a los estudiantes y les ha dicho que se acercaran, que ahora iban a explorar ellos. Cuando ya el tercer estudiante se disponía a ponerle las manos encima, Juan se ha enfadado, se ha abrochado el pijama y ha dicho que ya nadie iba a tocarle más.

El médico también se ha enfadado y le ha dicho que estaba en un hospital donde se enseñaba a estudiantes de medicina y que tenía que aguantarse, que era fundamental que los estudiantes aprendiesen y que si no le gustaba que se fuera a otro hospital. Juan ha dicho que él ha venido a este hospital porque es el que le toca, y que a él nadie le había contado antes lo que el médico dice. Luego se ha dado media vuelta y el médico se ha marchado con los estudiantes visiblemente alterado.

8. UNA RECLAMACIÓN, Y SU CONTESTACIÓN

Reclamación puesta en un Centro de Salud: Los motivos de mi queja son los siguientes. Que es la segunda vez que he venido a extraerme sangre para un análisis y las dos veces me ha pinchado una chica que no tiene ni idea. Después de darme tres o cuatro pinchazos tuvo que venir una practicante llamada

Ascensión y enseñarle. Yo no pido que venga D. Ramón y Cajal a sacarme sangre, pero sí alguien que sea más profesional, porque yo, de pensar que tenga que volver otra vez me aterroriza.

Contestación del Coordinador médico del Centro: Distinguida Sra: con relación a la reclamación formulada por usted el pasado día 15 de marzo de 2000, debo decirle que en este centro hacen prácticas los alumnos de 3º de la Diplomatura Universitaria de Enfermería. Estas prácticas tienen carácter oficial y están supervisadas por los enfermeros del Centro. Lamento lo que le ha ocurrido, pero el aprendizaje, bajo supervisión de los profesionales de enfermería que trabajan en el Centro, es necesario para que los alumnos puedan conseguir las habilidades que son necesarias para el ejercicio de su profesión. Una vez más le pido disculpas y le ruego que, ante una nueva extracción, haga constar lo ocurrido. Reciba un saludo cordial.

9. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO “NUEVO MODELO DE RELACIÓN MÉDICO PACIENTE”

La Sra. Fernández ha sido derivada al ginecólogo del Centro de Especialidades por su médico de familia, la Dra. J, para que vuelva a valorar su situación clínica. Le dice que a lo mejor tienen que operarla. La Sra. Fernández tiene 52 años, y un útero miomatoso diagnosticado hace 4 años y en seguimiento por este ginecólogo. Los miomas le producen dolores en el hipogastrio, metrorragias periódicas y, en los últimos análisis realizados por la Dra. J, una anemia relevante.

La Sra. Fernández ha acudido a la consulta del ginecólogo, quien al ver los análisis, le ha dicho directamente que hay que intervenirla para hacerle una “histerectomía con doble anexectomía”, le ha pedido un estudio preoperatorio y, a continuación le ha cursado un ingreso hospitalario y le ha entregado un papel “para que lo traiga firmado el día que ingrese para operarse”. Después, sin dar a la Sra. Fernández oportunidad a comentar ni preguntar nada, ha dado por concluida la consulta.

La Sra. Fernández, tras dejar en Admisión el papel del ingreso hospitalario, ha salido por la puerta del Centro de Especialidades leyendo los demás impresos. Uno, el que le ha dicho el ginecólogo que firme, pone “Consentimiento informado para histerectomía con doble anexectomía”. Ha comenzado a leerlo, está muy borroso porque es una fotocopia, no entiende casi nada, y lo poco que entiende no es muy tranquilizador. Entre los demás papeles y peticiones hay una que pone “serología HIV” y que no sabe qué es.

La Sra. Fernández decide acudir a la consulta de Ana, la enfermera de la Dra. J, con quien tiene mucha confianza, para que le explique mejor en qué consiste todo esto y le aconseje sobre lo que tiene que hacer.

10. LA SECRETARIA DEL SERVICIO DE UROLOGÍA

En la sala de espera de la Unidad diagnóstica del Servicio de Urología de un gran hospital. Dicha sala de espera es de un tamaño no muy grande. Hay una amplia ventana a través de la cual una secretaria, de unos 35 años, apostada tras una gran mesa, da cita a los pacientes que acuden a solicitar, remitidos por su urólogo de cabecera, alguna de las pruebas que se hacen en la Unidad. Detrás de la silla donde está sentada la secretaria hay una puerta abierta por la que ocasionalmente llegan voces de las salas contiguas, donde se están haciendo las pruebas.

La secretaria va vestida de forma desenfadada y lleva una bata blanca, desabotonada. Apenas hay posibilidad de hablar con la secretaria sin que todo el mundo se entere. También contesta al teléfono con fuerte voz.

En la Unidad se hacen pruebas como ecografías, videourodinamias, o biopsias de próstata. Cada prueba se registra en un libro. En la mesa, amontonados hay 5 ó 6 libros de citación, un teléfono, papeles, bolígrafos, etc.

Un paciente, el señor K, de unos 45 – 50 años, entra en la sala de espera, despacio, como inseguro. Lleva gafas, va correctamente vestido, con americana y corbata. Trae un volante en la mano. Viene solo. En la sala hay otros tres enfermos esperando, acompañados de sus familiares. El señor K se dirige a la ventana, que está libre en ese momento.

Señor K. Buenos días (*como inseguro, y en tono de voz medio – bajo*).

Secre (*con voz fuerte y desenfadada*): Buenos días, dígame.

Señor K: ¿Es aquí donde citan las pruebas del urólogo?

Secre: Sí señor, dígame.

Señor K: Mi urólogo me ha pedido esto (*mostrándole el volante*), que creo que es una “biopsia de próstata”.

Secre: A ver traiga (*quitándole literalmente de la mano el volante*). Pues sí, es una biopsia de próstata... A ver, espere que cojo el libro... (*mueve varios libros de citación hasta encontrar el que pone “biopsia de próstata”; lo abre y se pone a buscar el primer hueco en blanco, dando varias veces atrás y adelante a las hojas*).

Señor K: *(mientras la secre busca el libro y luego rebusca en las páginas de las citas)* Oiga usted que sabe de esto... *(indeciso)*, la verdad es que mi urólogo me ha dicho que me tenía que hacer esto pero no sé muy bien de qué va... ¿duele mucho?

Secre: *(distráida, mientras rebusca en las hojas).* *(en voz baja)* A ver..., a ver... Este día no..., este, están de Congreso.... *(Más fuerte)* ¡No hombre no duele!. No se preocupe. Ah..., ya, mire, el miércoles 11 de septiembre a las 10:00, ¿le va bien?

Señor K: Sí, creo que sí..., pero... *(indeciso)* ¿exactamente en qué consiste la prueba? El urólogo sólo me dijo que era un pinchacito.

Secre: Sí, mire, es muy sencillo. Le meten una especie de tubito por atrás, como cuando uno se pone un supositorio o un enema, y le dan un picotazo donde está la próstata, y ya está.

Señor K: *(poniendo gesto de dolor – desagrado)* Ya pero entonces sí tiene que doler.

Secre: ¡No hombre! Mire, se hacen ahí *(señala una puerta)* en ese cuarto de al lado y yo no he visto nunca a ningún hombre salir llorando o chillar. No pasa nada.

Señor K: No sé... *(como compungido)*, la verdad es que no me hace mucha gracia..., esto..., oiga..., ¿y qué problemas se pueden tener?

(Suena el teléfono. La secre lo coge y contesta con una conversación que revela que la llama una amiga de fuera del trabajo. Se entretiene poco y cuelga).

Secre: Ya..., No, no se preocupe, no pasa nada. Como dan una picadita pues luego al hacer de vientre a veces puede aparecer un poco de sangre..., y nada más. Es muy fácil.

Señor K.: Bueno, no sé... supongo que tengo que hacérmela porque me lo ha mandado el médico.

Secre: ¡ Pues claro hombre! Han hecho muchas y lo hacen muy bien. Si se lo han pedido tiene usted que hacérsela. Es lo mejor para usted. Ellos son los que saben.

Señor K: Sí, será como usted dice. Bueno *(como dando por finalizada la conversación)*, me ha dicho usted el día... ¿? ¿?. Espere *(saca un bolígrafo como para ir a anotar en un papel)*.

Secre: No, no, deje, que ya se lo pongo aquí. (*La secre anota en el volante de cita el día, la hora y la planta*) (*Mientras lo escribe lo lee en alto*): Día 11 de septiembre a las 10, aquí, en la sexta planta. (*Cuando termina de escribir y antes de entregarle el volante*) Mire, (*entregándole un papel de instrucciones*) el día antes de venir tiene que ponerse este enema de limpieza y hacer lo que pone en este papel, Y también (*entregándole otro papel, que es un formulario de consentimiento informado*), tiene que traer firmado este ¿vale?. (*Por último le entrega su volante de cita*).

Señor K: (*recogiendo todos los papeles sin pararse a mirarlos*) Bueno, pues muchas gracias. Adiós, buenos días.

Secre: De nada... Adiós... (*se levanta rápido y sale por la puerta que tiene detrás*).

El señor K sale de la sala.

(Fin de la escena).

Epílogo: Los eficientes urólogos del eficiente servicio donde trabaja la eficiente secretaria cumplieron este año sus objetivos de su contrato de gestión clínica, entre los que estaba uno que exigía que en al menos el 95% de un conjunto prefijado de procedimientos diagnósticos y terapéuticos se hubiera obtenido el consentimiento informado por escrito y que la copia del formulario firmado estuviera en la historia clínica del paciente. Obviamente, cobraron los incentivos pactados.

11. ¡ Y SALI CORRIENDO !

Como hacía dos días que me dolía una muela y me parecía que me la tenían que quitar fui directamente a mi odontólogo de cupo para que me la sacase. Una amable enfermera, cuando en la puerta le dije que venía a que me quitaran una muela, se volvió, entro en la consulta y salió con este papel en la mano. Me dijo “leálo y téngalo firmado cuando pase”. Así que me senté en la sala de espera, lo leí...

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
PARA EXTRACCION SIMPLE

Don/Doña:

(Nombre y dos apellidos del paciente)

De Años de edad, y D.N.I. N°

Con domicilio en:

DECLARO

Que El/La Doctor/a:

(Nombre y dos apellidos del facultativo que proporciona la información)

me ha explicado que es conveniente proceder, en mi situación, a la EXTRACCION DEL DIENTE/MOLAR

En consecuencia, comprendo que no mantendré ese diente/molar y, que, únicamente, podrá ser sustituido por una prótesis.

1. - El propósito de la intervención es la extracción del diente/molar, ya que, aunque podría recurrir a técnicas conservadoras como la periodoncia o la endodoncia, las descarto por el estado que presenta, y que hace imposible su conservación.

2. - La intervención puede precisar de anestesia local, de cuyos riesgos también se me ha informado.

3. - La intervención consiste en la aplicación de un fórceps a la corona, practicando la luxación con movimientos de lateralidad, de manera que pueda desprenderse fácilmente del alvéolo donde está insertada.

4. - Aunque se me han realizado los medios diagnósticos que se han estimado precisos (radiografía), comprendo que es posible que el estado inflamatorio del diente/molar que se me va a extraer pueda producir un proceso infeccioso, que puede requerir tratamiento con antibióticos y/o antiinflamatorios, del mismo modo que en el curso del procedimiento puede producirse una hemorragia, que exigiría, para cohibirla, la colocación en el alveolo de una torunda de algodón seca.

También sé que en el curso del procedimiento pueden producirse, aunque no es frecuente, la rotura de la corona, heridas en la mucosa de la mejilla o en la lengua, inserción de la raíz en el seno maxilar, fractura del tabique interradial o de la tuberosidad, que no dependen de la forma o modo de practicarse la intervención ni de su correcta realización, sino que son imprevisibles, en cuyo caso el facultativo tomará las medidas precisas y continuará con la extracción.

5. - El/la *odontólogo/a/estomatóloga* me ha explicado que todo acto quirúrgico lleva implícitas una serie de complicaciones comunes y potencialmente serias que podrían requerir tratamientos complementarios tanto médicos como quirúrgicos, y que por mi situación actual (diabetes, cardiopatía, hiper-

tensión, anemia, edad avanzada, obesidad) pueden aumentar riesgos y complicaciones como:

He comprendido las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo, y el facultativo que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado.

También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto.

Por ello, manifiesto que estoy satisfecho con la información recibida y que comprendo el alcance y los riesgos del tratamiento.

Y en tales condiciones: CONSIENTO en que se me EXTRAIGA LA PIEZA DENTAL.

En (LUGAR):

A fecha de:

Fdo.: El/la odontólogo/a/estomatólogo/a

Fdo.: El Paciente.

¡ Y me fui corriendo antes de que la diligente enfermera volviera a salir a llamarme!.

PRESENTACIÓN DEL COLOQUIO

Marc Antoni Broggi

Esta mañana escuchábamos las magníficas intervenciones de Pablo y de Carlos, a los que felicito efusivamente. Recuerdo que debemos completarlas con los textos que hemos recibido todos hace unos días, y aprovecho para agradecerles otra vez el que hayan cumplido y de forma tan impecable. Ahora, con lo que nos han sugerido ellos, y nuestras propias experiencias y reflexiones, debemos iniciar un coloquio entre todos. Recuerdo que hay aquí gente muy diversa: algunos provienen de la clínica, médicos con experiencia en el enfermo crítico, el agudo o el crónico, o en los ensayos clínicos, o de los cuidados de enfermería, o que viene del mundo del derecho, desde lo penal a lo civil, y desde lo judicial a la universidad, o que puede representar aquí a la administración, y gente de filosofía, etc. Por tanto, cualquier intervención que se base en la experiencia propia, con su punto de vista personal sobre ella, seguro que enriquecerá a los demás. Todos, vengan de donde vengan, tienen un interés probado sobre el tema del consentimiento informado y tienen además el hábito común del análisis bioético.

Hemos diseñado un guión orientativo de preguntas, desde lo más general a lo más particular, que no hace falta que se siga rígidamente, pero que querría evitar la dispersión excesiva en un tema tan amplio.

GUIÓN PROPUESTO:

1. Fundamentación ética y jurídica del CI

¿Consideramos la autonomía como una condición general de la moral o es un principio entre otros principios?

¿El derecho al consentimiento es un derecho básico del ciudadano, “personalísimo”, que no permite delegación, ni excepciones por motivos culturales (magrebis, gitanos, etc.) para la práctica asistencial?

¿El derecho a saber, en cambio, estaría más matizado por el contexto cultural y las necesidades personales, y por tanto podría dar lugar a un consentimiento en parte ignorante? ¿Cómo ver la información excesiva, como maleficiente o como no beneficiente?

¿No es ahora la práctica defensiva del CI el mayor peligro? ¿Cómo evitar que los médicos pasen del modelo paternalista al informativo, más contractual, y estimular a que prefieran el interpretativo y deliberativo, mucho más personalizados? ¿Qué responsabilidades les corresponden para ello a la formación profesional, a las instituciones sanitarias, a la ley, a la jurisprudencia?

2. Cómo pedir el CI

¿Quién debe informar y pedir el consentimiento, quién indica la actuación o quién la practica? ¿Cuál es el papel de enfermería en el CI y en la detección de sus lagunas?

¿Quién debe determinar la capacidad de un paciente? ¿Cuál es el papel de enfermería para ello?

¿Cuál es el papel de la familia?

¿Debe informarse de que intervienen médicos en formación? ¿Basta para ello una información sobre el carácter docente del hospital, o hay que especificarlo en cada CI escrito?

Ante el ensayo clínico ¿cómo mitigar el efecto del médico como doble agente, al servicio del interés del enfermo y de la necesidad de reclutamiento?

3. Formularios

¿Qué características debe tener un formulario de CI escrito? ¿Cómo adaptar la necesidad de personalización con los formularios escritos? ¿Es posible compaginar un formulario de consentimiento abierto a rellenar ante el enfermo, y los cuadernillos de información más exhaustivas y ya redactadas?

¿Qué evaluar de los formularios de CI?

4. Situaciones especiales

¿Hay que aceptar la práctica habitual en urgencias, de limitarse al consentimiento oral?

¿Debe el enfermo firmar el rechazo al tratamiento?

¿Debe informarse de una técnica novedosa, aún no aceptada como habitual?

COLOQUIO

Ramon Bayés. Dentro del primer bloque, empezaría por la cuarta pregunta enlazándola con el final de la intervención de Carlos Romeo en que habla de clima de confianza y de despersonalización. Creo que el consentimiento informado hay que situarlo, en todo caso, dentro de un marco de sensibilidad médica. Sin esta premisa se corre el riesgo de convertirlo en mero trámite burocrático al servicio de la denominada medicina defensiva. En la actualidad, hay datos que muestran que si bien una parte del estamento médico se encuentra permanentemente atento al sufrimiento de sus pacientes, existe otro sector cuya sensibilidad deja mucho que desear y que se encuentra alejada de la tendencia hacia la excelencia preconizada por Diego Gracia. A veces, en la práctica clínica diaria los profesionales sanitarios dejan de hacer cosas que no suponen ningún coste económico adicional y que, en cambio, si implican un coste emocional importante para el enfermo y/o sus familiares. Por esto, creo que como condición antecedente al consentimiento informado está la sensibilización sanitaria a la problemática global que presenta cada enfermo. Sin dicha sensibilización, el consentimiento informado fácilmente se reduce, de derecho a la información que posee todo paciente, a intento administrativo de autodefensa jurídica del profesional sanitario.

Victoria Camps. Los filósofos aquí presentes hemos estado discutiendo durante la comida y hemos constatado algunos acuerdos sobre lo dicho, aunque también hay discrepancias entre nosotros. Con respecto a la propuesta de Diego Gracia sobre los dos niveles de los principios de la bioética, quizás sea más útil, ya que estamos hablando de los problemas prácticos del consentimiento informado, no establecer demasiadas jerarquías y sobre todo no poner el principio de autonomía como un requisito previo de cualquier otro principio, porque por ejemplo, en el caso de contrastar la no maleficencia con el respeto a la autonomía, no siempre se puede decir que no respetar la autonomía del paciente sea un caso de maleficencia, sea incurrir en maleficencia. El ejemplo de la ablación, me parece que es un ejemplo muy claro; el caso de los testigos de Jehová también podría serlo. En cambio, diría que el caso que ha puesto Pablo Simón del gitano y la gitana, contradice su propia teoría. Él mismo, ha acabado diciendo que quizás sea mejor no pedirle el consentimiento a ella. Entonces, ahí no está prevaleciendo el principio de autonomía sino una costumbre que es mejor no corregir de una forma demasiado rompedora. Yo, personalmente, pienso, además, que el principio de justicia está por delante del principio de autonomía, en el sentido de que no se puede ser realmente autónomo si no hay una mínima justicia, y por lo tanto ahí también discreparía de la visión de la autonomía como un principio más fundamental.

Margarita Boladeras. Ahí es donde empieza la discusión entre los propios filósofos, porque soy de la opinión de que beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía tienen que situarse a un mismo nivel y considerarse conjuntamente como principios *prima facie*, que luego en cada caso sí que puede ser conveniente ver que uno u otro es más relevante. Pero como principios, y si nos atenemos a lo que quiere decir principios *prima facie*, están a un mismo nivel. Y yo insisto en que la autonomía hace replantear, formular de una determinada manera, lo que podemos entender por beneficencia, no maleficencia, etc. Por lo tanto, en este sentido, autonomía tiene un papel relevante, que yo no diría ni superior ni inferior, pero sí que tiene un papel relevante para la determinación concreta de lo que entendemos por beneficencia, maleficencia, incluso justicia en algunos casos, aunque estoy de acuerdo con Victoria Camps en que el principio de justicia presenta exigencias muy específicas.

Ángel Puyol. Ahondando en estos comentarios del grupo de los filósofos, una de las cosas que has dicho, Pablo, de una forma muy tajante, es que hoy por hoy no se puede ser paternalista. Y a mí me gustaría que explicases un poco qué significa esto, porque no creo que nadie discuta que hay muchas situaciones de la vida social en las que es bueno ser paternalista, por ejemplo cuando obligamos a la gente adulta madura y responsable que conduce a que lleve puesto el cinturón de seguridad o el casco en la moto; por ejemplo, cuando tenemos una sanidad gratuita y no esperamos que cada uno se pague toda la atención sanitaria que necesitaría; por ejemplo, cuando hay programas de ayuda a las familias o incluso cuando se ayuda a las artes minoritarias porque creemos que es algo bueno para todos, aunque sólo una minoría disfrute de ello. Por otro lado, creo que, en ocasiones, además, el paternalismo es condición de posibilidad de la autonomía, por ejemplo, ya que pides ejemplos, cuando prohibimos el comercio de órganos, cuando prohibimos el comercio de sangre. La autonomía *strictu sensu* significaría que cada uno hiciese lo que quisiese con su cuerpo. Pero creemos que en el fondo no debemos permitir eso porque hay situaciones de escasez de recursos, personal, situaciones de pobreza, situaciones de machismo, en las cuales las personas no son plenamente autónomas; parece que habría que distinguir entre una autonomía formal y una autonomía plena; no si estarás de acuerdo con eso.

Encarna Roca. En primer lugar, yo querría disculparme porque no he podido estar en la intervención de Carlos Romeo y a lo mejor lo que voy a decir o bien es repetitivo con lo que él ha dicho por la ponencia que ya tuve ocasión de leer, o bien un poco extemporáneo en relación con lo que se está discutiendo.

do que es más filosófico que jurídico. Pero creo que hay un tema en todas estas cuestiones; evidentemente lo que Carlos Romeo apuntaba es que desde su punto de vista, el consentimiento informado podrá tener todos los fundamentos filosóficos que queráis, pero en definitiva, cuando se plasma en las leyes debe tener un fundamento jurídico de alguna cosa y el fundamento jurídico es uno: la persona es titular de derechos fundamentales y los niños también, porque son personas. Sé que se ha planteado alguna discusión sobre esto y me gustaría intervenir si es que en esta cuestión hay que volver a decir alguna cosa. El consentimiento tiene su fundamento, creo, en el derecho de decidir sobre el propio cuerpo de las personas y evitar intrusiones no queridas y, por lo tanto, un paciente consciente es titular de derechos fundamentales. Siempre es titular de derechos fundamentales. Por tanto, decisión quiere decir ejercicio de derechos fundamentales y nada más. Y a mí me parece que ésta es una solución que quizás a los filósofos les podrá parecer muy simple, pero es que a mí me parece muy práctica. Me parece muy práctica porque yo tengo derecho a decidir, porque soy persona, soy capaz y estoy en pleno ejercicio de mis derechos fundamentales. En el momento en que yo no sea capaz, no tendré el pleno ejercicio de mis derechos fundamentales, aunque sea de hecho. Por tanto, tendrá que decidir otro por mí. Pero mientras sea capaz decido yo y punto. Y esto yo creo que es un problema que, además, es el resultado de toda una teoría. No es el inicio sino que es el punto de llegada, no es el camino repito sino el punto de llegada de toda una teoría. Os lo repito, lo siento mucho, por mucho que escuche a los éticos no acabo de ver un fundamento más allá de esta cuestión.

Mercè Rius. Enlazo con lo que ha dicho Victoria Camps, si bien aunque pertenezco al grupo de los filósofos no he asistido a la conversación a que ella aludía. Creo que hay que distinguir entre los principios de fundamentación y sus formas de aplicación. En cuanto a las segundas, en efecto, cabría discutir sobre los *prima facie* y los posibles “dilemas éticos” –tal como ha precisado Margarita Boladeras. Pero en lo que a fundamentación se refiere, en el tema que nos ocupa me parece fuera de toda duda que el consentimiento informado se basa en el llamado “principio de autonomía” –como ha puntualizado Encarna Roca. Otra cosa es que yo esté de acuerdo con ella, y no lo estoy, en que tal fundamentación deba ser estrictamente jurídica. Tampoco creo, desde luego, que la filosofía tenga la última palabra; a mí, concretamente, el principio de autonomía no me parece tan claro como nos lo han presentado los ponentes. Históricamente, se le ha venido reconociendo al individuo por su condición de sujeto racional; pero hoy nos encontramos con la dificultad de establecer qué sea “racional” y qué no, dado que vivimos, como suele decirse,

en una sociedad “plural”. Además, Kant (a quien remonta tal principio, datable en el lejano siglo XVIII) afirmaba que la razón moral, y por tanto también la autonomía individual, trascendía los condicionantes empíricos, experimentales, no dependiendo de ellos. Evidentemente, tampoco es éste el caso en la práctica médica, sino más bien todo lo contrario.

Cierto que, a pesar de las dificultades del pluralismo, mantenemos “la fórmula de la universalidad”: son racionales aquellas normas de actuación que resultan universalizables. Pero, en este punto, no puedo dejar de hacer otra observación. Si el principio de autonomía es el fundamento del derecho (y el deber) del consentimiento informado no entrando, según creo, en conflicto inmediato con la justicia, es porque esa autonomía consiste en la libre disposición del propio cuerpo —como ha dicho en términos jurídicos Encarna Roca. Se trata pues de algo previo a la convivencia social, donde se inscribe la justicia, aunque lógicamente no tendría razón de ser al margen de esa convivencia. En definitiva, tratándose de un “derecho individual”, incluso en un sentido más básico que cualquiera de los demás derechos fundamentales, o mejor dicho, precisamente por ello, no sé si basta con una justificación al estilo del neoliberalismo actual.

Encarna Roca. Perdona, déjame aclarar una cosa porque sólo es para aclarar esto. Yo estaría de acuerdo contigo porque los derechos fundamentales no son más que la traducción jurídica de problemas filosóficos que se han planteado previamente.

Pablo Simón. Bueno, vamos a ver si después de este aluvión de cosas podemos decir alguna cosa con sentido. Yo, primero sobre lo que tú has dicho, Ramón, estoy totalmente de acuerdo. De hecho, yo creo que el sentido de esta intervención y de que estemos aquí es precisamente plantearnos ese tema, es decir la sensibilización y, en el fondo, el cambio de actitudes de los profesionales sanitarios. Esto es lo que en el fondo va a permitir que la cosa funcione o que no funcione y, si no trabajamos en esa dirección, yo estoy de acuerdo en que no vamos a ir muy lejos.

Vamos a ver, sobre el tema del principio de autonomía o no principio de autonomía. Yo he dicho antes que yo trabajaba desde una hipótesis de una crítica interna del esbozo de Diego Gracia, es decir, yo lo primero que hago es situarme dentro del esbozo de Diego Gracia; por lo tanto yo no excluyo que exista una cosa que se llame principio de autonomía, entendido como muy bien ha dicho la compañera, como un principio de aplicación, una máxima, un

principio subjetivo de la acción, como queramos llamarle, que se llame principio de autonomía. Podemos discutir si existe o no. Yo lo único que digo es que, en el marco del esbozo principalista y en el marco de la teoría de Diego Gracia, y yo aquí sí que digo que me parece acertada la clasificación en niveles, en niveles orientativos, en el sentido de vinculados a deberes de obligación perfecta e imperfecta, la afirmación de que existe una máxima que llamamos principio de autonomía genera inestabilidad en el esbozo. Entonces, en ese sentido no creo que exista. Dónde está la idea de autonomía. Pues aquí no estamos de acuerdo. Yo creo que la idea de autonomía pertenece a un principio de fundamentación y está vinculado a nuestra justificación del canon de la moralidad. Y aquí yo apelo a una fundamentación de tipo kantiano. Bueno, podemos decir mediada zubirianamente, pero en el fondo una fundamentación de tipo kantiano, que coloca el principio fundamentador canónico formal, no material sino canónico formal, en la idea de dignidad. Y la idea de dignidad está transida por la idea de autonomía; por lo tanto, en el fondo de un principio de fundamentación de corte antropológico que transmite una determinada manera de entender al ser humano. Yo sí que creo que lo que nos define como seres humanos es que somos racionales y con capacidad autolegisladora, en ese nivel está la autonomía, pero ese es un principio de fundamentación, un principio material de decisión en el marco del esbozo de Diego Gracia. Quiero insistir mucho en esto, porque yo no estoy diciendo que si conseguimos armar otro esbozo, es decir otro esbozo de principios normativos, pues el principio de autonomía pudiera tener cabida perfectamente, pero en el marco del esbozo de Diego Gracia genera inestabilidad por su formulación. Por lo tanto cuando yo hablo de que no existe el principio de autonomía estoy hablando en el marco del esbozo de Diego Gracia de un principio material que se coordine adecuadamente con los otros principios.

Y luego, bueno, en el caso de Antonia Montoya, yo al final he dejado la puerta abierta. Yo sí que creo que a Antonia Montoya hay que pedirle el consentimiento informado. El problema es que tengamos cuidado a la hora de afirmación y aquí sí que entra el tema de la discusión de las repercusiones de las cosas que hacemos desde principios muy generales. A veces las repercusiones de las cosas pueden generar problemas a la gente y yo lo único que he dejado la puerta abierta bajo el enunciado general que dice: a Antonia Montoya hay que pedirle el consentimiento informado; también que tenemos que tener en cuenta las consecuencias que puede entrañar esto en un determinado marco cultural. Porque, al final, a lo mejor Antonia Montoya sale mal parada y simplemente he dejado dicho esto.

Sólo una pequeña cosa si me permiten sobre el tema del paternalismo. Cuando yo hablo del paternalismo estoy hablando fundamentalmente del modelo paternalista de relación médico-paciente y a mí me gustaría que aclaráramos el concepto de paternalismo. Cuando yo hablo de paternalismo estoy hablando de una relación en la cual un sujeto capaz le dice lo que debe hacer a otro sujeto también capaz, porque piensa que esto es lo más bueno para él, por lo tanto él tiene la llave de definir lo que es la bondad y éste es el marco de las relaciones paternalistas. No tiene nada que ver con las relaciones paternales o paternofiliales que son otra cosa. Yo creo que en este marco, el paternalismo de la relación médico-paciente es excluyente. En otros ámbitos podríamos discutirlo, como en los ejemplos que tú has puesto. No lo tengo tan claro, yo más bien afirmarí una tesis general, pero la podemos discutir.

Luego ya para terminar, yo también creo que el tipo de argumentación que ha dicho Encarna Roca tiene un corte de positivismo jurídico en el que yo no estaría muy de acuerdo. Es decir, las cosas no existen porque tienen fundamentación jurídica. Debajo de eso hay otras cosas porque el positivismo jurídico acaba en unas contradicciones lógicas de fundamentación que no llevan a ningún lado.

Javier Hernández. No he de terciar en apoyo de la argumentación de Encarna Roca porque ella se vale por sí misma sobradamente, pero sí he de decir que en sus palabras se identifica con claridad un discurso antipositivista. Creo que la normatividad no debe resumirse en la norma, en la ley, en el reglamento, en el decreto, sino que estamos ante una nueva normatividad integrada por principios. Principios que, evidentemente, conforman una nueva realidad normativa que acerca, por no decir superpone, ética y derecho. El hecho de que los principios regulativos de la Constitución tengan carácter normativo no enfoca el problema desde una perspectiva positivista; bien al contrario, el debate de la teoría del derecho, encabezado por Hart y Dworkin, se sitúa, precisamente, entre los límites de la norma y la operatividad de los principios. Debate inacabado e inacabable que se sustenta sobre un discurso antipositivista por esencia que estimula a reflexionar en términos de principios jurídicos.

Carlos Romeo. Quería pronunciarme precisamente en la línea que acaba de exponer Javier Hernández. Normalmente los juristas nos remontamos a un techo, que es el de los derechos fundamentales y libertades públicas o derechos humanos, según se encuentren positivizados (plasmado es normas legales) o no. Pero somos conscientes de que detrás de ellos existe toda una teoría del

pensamiento filosófico, político y jurídico. En realidad, no parece pertinente remontarse a los arcanos de cómo se ha ido construyendo este pensamiento, que se sitúa en los albores de la Ilustración, es decir, al siglo XVIII, sino mantener -y creo que en esto coincidimos todos- un referente que, al menos en nuestra cultura occidental, no es objeto de discusión ni de rechazo; es la teoría de los derechos humanos, que trasladados al ámbito constitucional configuran los derechos fundamentales, pero, en efecto, somos conscientes de que cuentan con un soporte teórico. Por lo tanto, no creo que simplifiquemos con este proceder, pues entendemos que para nuestro interés basta con remontarse a estos antecedentes; es lógico que coincidamos en que desde una perspectiva filosófica habría que profundizar todavía más sobre la fundamentación de los conceptos y de las ideas que les han venido dando sustento en el pasado y en el presente.

Aclarado lo anterior, quiero decir también que coincido plenamente con Encarna Roca en lo que ha señalado respecto a los derechos fundamentales. Quería añadir que esos principios bioéticos básicos identificados como tales por los moralistas norteamericanos y que se consideran axiomas -por cierto, apenas representan una novedad para el Derecho-, ya no son objeto de discusión y, por consiguiente, tampoco voy a entrar yo a discutirlos. Sin embargo, es más discutible la idea de que sea necesario jerarquizarlos, de que tengamos que sentirnos obligados a establecer unas jerarquías entre unos y otros; no acabo de entender por qué razón debe procederse así. Me parece más manejable -sin pretender con ello recurrir a criterios utilitaristas- situar tales principios éticos en un plano de igualdad, sin perjuicio de que puedan encontrarse o enfrentarse unos con otros en determinados momentos. Ese encuentro de los distintos principios puede llevar a dos situaciones diferentes. La primera, a que los principios implicados concuerden en una misma solución, sin enfrentamiento alguno, con lo cual la validez de dicha solución quedará reforzada precisamente por la conjunción de varios de estos principios éticos. La segunda, a que se genere realmente un conflicto entre los principios afectados en la situación concreta. Es en este caso dónde surge el problema de cómo habrá de resolverse, de cuál de ellos deberá primar sobre el otro o los otros, y es entonces cuando sentimos la necesidad de contar con algo más que se sitúe por encima de ellos y nos sugiera cuál es la solución adecuada. A esto se refería en cierto modo Pablo Simón, pero probablemente lo restringe demasiado en torno a la idea definida del ser humano y su dignidad, idea que comparto, pero tal vez ha sido demasiado manoseada, por otro lado, en materias de Bioética. No obstante, si lográsemos encontrarle su dimensión ajustada, podría servir como referente

precisamente para estos puntos de encuentro, sobre todo cuando se plantea la colisión entre esos principios. En el Derecho la colisión de deberes o de intereses tutelados jurídicamente se resuelve mediante el criterio de la ponderación, conforme a la cual se tienen en cuenta todos los intereses que se hallan en juego en cada uno de los lados del conflicto y ponderando unos con otros se resuelve a favor de aquéllos que representan un mayor valor para el Derecho; por consiguiente, su punto de partida metodológico es mucho más flexible y adaptado a la situación concreta que la que representa asumir una rígida jerarquización *a priori* de los principios éticos.

Insisto en que la colisión entonces puede presentarse de muchas formas y que no hay criterios absolutos de resolución. Por ejemplo, conforme a esta perspectiva de la ponderación, entiendo que no siempre ha de tener prioridad el principio de no maleficencia frente al de autonomía o viceversa. En ocasiones podrá ser así, pero en otras podrá ocurrir lo contrario. El problema radica, entonces, en cómo se toman las decisiones, y en el ámbito del Derecho encontramos muchos ejemplos conforme a los cuales la solución obtenida puede optar por dar prioridad a uno o a otro principio, sin que ello suponga arbitrariedad o azar.

Por cierto, se ha comentado también que el principio de beneficencia sería un principio ético de máximos que no sería exigible jurídicamente. En el Derecho, al menos desde la evolución moderna del Derecho, algunas de las manifestaciones del principio de beneficencia sí han tenido una plasmación normativa. Me refiero, por ejemplo, al principio de solidaridad, que está presente en ya numerosos preceptos jurídicos, lo que constituye una prueba de su entronque jurídico, aunque sea limitada. Por ello, es dudosa la corrección de sostener que el referido principio represente una ética de máximos.

Finalmente, respecto a la cuestión de la sensibilidad sobre las dimensiones éticas con la que debe mantenerse la relación médico paciente, según he apuntado en mi exposición, comprendo que es importante, pero también difícil promoverla, evitando al mismo tiempo que este tipo de actitudes y comportamientos que hoy demanda la sociedad a los profesionales de la sanidad se convierta en una tarea más, junto a las meramente asistenciales. El profesional tiene que estar previamente convencido de esa necesidad de involucrarse en los aspectos éticos de su trabajo y saber exactamente para qué sirve y cuál es la función que desempeña en la relación médico paciente, más allá de los fundamentos jurídicos o de las exigencias jurídicas que pueda satisfacer tal comportamiento.

Victoria Camps. La intervención de Encarna Roca, y otras intervenciones que han venido después, me han sugerido una cosa. Creo que todos estamos de acuerdo en que la fundamentación del consentimiento informado son los derechos fundamentales. El problema es cuando los derechos fundamentales entran en conflicto. Pienso que el conflicto entre autonomía y no maleficencia es uno de ellos, y también el conflicto entre autonomía y beneficencia. Si hay que respetar a las personas, pero vemos que una persona se está haciendo daño a sí misma y va contra otro derecho fundamental, entonces decir que la fundamentación está en los derechos fundamentales no resuelve las cosas. Es ahí dónde los principios de la bioética sirven para establecer una dialéctica y tratar de ver en cada caso cuál es el principio que debe prevalecer.

Al mismo tiempo quería plantear otra cosa referente a lo que ha dicho Carlos Romeo con respecto al término “competencia”, que a su juicio es un término que carece de base jurídica, no funciona jurídicamente. Lo que me pregunto es si no sería bueno, para problemas prácticos del consentimiento informado, pensar en que hay casos en que no podemos hablar ni de capacidad ni de incapacidad sino de incompetencia, en el sentido que define la competencia y la incompetencia la Academia, o sea que no es lo mismo competencia que capacidad. No es lo mismo, en efecto, pero hay casos en que se puede decir que esta persona no es competente para decidir. Le falta cultura, le falta educación, está en un estado depresivo: no es competente en este momento, pero no se puede decir que sea incapaz.

María Casado. Entre tantas cuestiones de interés como las que se han suscitado hasta ahora, desearía con mi intervención llamar la atención sobre dos aspectos que considero son fundamentales en la discusión que estamos llevando a cabo: en primer lugar sobre la posibilidad y la conveniencia de jerarquizar los principios bioéticos y, por otro lado, respecto al concepto de competencia.

Los principios de bioética han alcanzado fortuna en su utilización precisamente porque resultan útiles en la toma de decisiones; sirven de ayuda al decisor sanitario, principalmente, puesto que simplifican las cosas. En mi opinión este es su mayor interés: son útiles, en tanto que sirven como metodología. Desde otro punto de vista no hay que olvidar que estos principios, en tanto que tales, ya estaban en el derecho y en la reflexión moral, y también en los códigos deontológicos al establecer obligaciones de determinados profesionales.

Por lo tanto, si los principios ayudan en la toma de decisiones bien está acudir a ellos; pero si tenemos que darle la vuelta a la realidad para que se adapte

al esquema teórico que hemos hecho para explicarla, pues entonces estamos equivocándonos al tratar de ceñirnos a un modelo que nos complica, más que ayudarnos. No es la realidad la que debe adaptarse a un modelo de interpretación de la misma: si el modelo no la explica, de lo que hay que prescindir es del modelo, no de la realidad.

Y entonces puede suceder que tengamos que aceptar que la propuesta de jerarquización de los principios, por grata que nos pudiera ser, no nos sirve. A mí me parece que se desprende claramente de la intervención de Pablo Simón, que si tenemos que forzar el esquema mismo para que se adapte a la jerarquización propuesta a priori, hasta el punto de que se propone suprimir de la jerarquía al principio de autonomía esa jerarquización no sirve. Inicialmente, por la simple razón de que complica más que aclara. Y, desde luego, porque precisamente es el principio de autonomía el que da lugar a la bioética y al consentimiento informado (la necesidad de respetar los deseos y los diferentes proyectos vitales de las distintas personas, también en sanidad).

Por ello, en mi condición de filósofa del derecho, aunque antes no estaba en la mesa de los filósofos me sumo a ellos en la afirmación de que es mejor no jerarquizarlos; es preferible, como hace cualquier alto tribunal, tipo el constitucional, ponderarlos; y, tratando de respetar a todos ellos en la mayor medida posible, decidir en función de lo que conviene para el caso.

Y todo esto enlaza también con el tema de la competencia. Yo soy contraria a la utilización de la palabra competencia; hablar de competencia junto a la capacidad es utilizar un “falso amigo”, como se dice a la hora de hacer una traducción. Y añadir la competencia como una nueva categoría, como sugería Victoria y como de hecho veo se está haciendo en muchos ámbitos, creo que introduce un grave peligro sobre el cual me gustaría preguntar a todos, especialmente a los médicos: ¿quién decide que alguien es o no es competente? ¿el médico que le trata? Porque entonces estamos otra vez donde siempre: volvemos a poner la decisión en manos de los clínicos.

Ramon Bayés. Me gustaría recordar que en el Estado de Oregón, donde se encuentran legalizados el suicidio asistido y la eutanasia, se ha observado que, desde 1997 a 2000, existe una tendencia creciente en el número de personas que la solicitan, a percibirse a sí mismas como una carga para sus seres queridos, lo cual limita, posiblemente, su libertad de elección. En este caso, ¿quién posee competencia para decidir hasta que punto tiene una persona plena autonomía para solicitar la eutanasia? Se trata de un problema sumamente grave.

También se ha mencionado la influencia de los estados depresivos en este tipo de petición. ¿Y quién es capaz, en este caso, de evaluar la depresión de una persona que pide la eutanasia? En investigaciones llevadas a cabo en Estados Unidos y en Gran Bretaña muchos psiquiatras manifiestan que se ven incapaces, en muchos casos, para diagnosticar si una persona se encuentra realmente deprimida, o no, en una situación en la que solicita el suicidio asistido o la eutanasia.

Màrius Morlans. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona. Mi conciencia se encuentra dividida entre mi deber de portavoz del grupo de personas con tareas asistenciales, que no clínicos, pluridisciplinar, que ha entretenido la comida haciendo muchas sugerencias de las cuales yo he tomado debida nota. Pero, claro, también me encuentro con ganas de comentar algo sobre lo que se está diciendo. Haré dos cosas, si me permitís. Yo he leído mis notas al moderador y me ha dicho que los temas los ajustara al guión. No os preocupéis, mi compromiso es que, si me deja el moderador, los seis o siete temas que me habéis encargado en su momento los defenderé, pero vosotros también podéis participar.

Pero yo quisiera destacar dos cosas que se han dicho ya, que creo que son importantes. Una, evidente, está subyacente o es el substrato de todos los grandes debates actuales. Si hay límites a la libertad individual y si el colectivo tiene derecho a imponer sus normas; este es un dilema de gran actualidad en cualquier tema, por ejemplo en el debate sobre la eutanasia. Ya lo dijo Camus, el suicidio es la gran cuestión filosófica, porque el suicida prescinde de las normas morales colectivas y toma una decisión. En cambio, el que pide la eutanasia, en cuanto la pide, reconoce la atribución moral de los demás a juzgar. Es un dilema que está en todos los debates y nos lo encontramos en la práctica en cosas tales como la obligación de utilizar el cinturón y el casco. La sociedad, que somos nosotros organizados, impone su criterio. Por lo tanto, puede haber debate filosófico, pero en la práctica es la sociedad quien impone la norma. Yo creo que esto puede gustar o no, pero de momento es así. Es evidente que en la realidad, la autonomía individual tiene unos límites en todos los campos. Es una aportación a este debate filosófico y no me encuentro muy cómodo ya que carezco de formación filosófica.

La otra cosa es que creo útil diferenciar la utilización del concepto de capacidad. El nombre lo pondréis vosotros, los expertos. Quiero recordar que en la ley catalana se utiliza la palabra competencia, no sé si competencia en catalán tiene la misma connotación que en inglés, pero en la ley catalana se usa com-

petencia. Pongan el nombre Uds., pero atiendan al significado diferente. En la práctica es útil diferenciar entre el concepto jurídico de capacidad y aquella facultad que percibimos nosotros en el paciente que le permite decidir o no. Hay preocupación, porque éste es un problema frecuente, uno de los problemas esenciales en la práctica. Nos preocupa de tal manera que generalmente involucramos a otras personas, por ejemplo, al psiquiatra. Incluso el psiquiatra puede ser de otra institución y actuar como un forense. O sea, que se puede llegar a este nivel de exigencia y no estoy hablando en términos legales ni jurídicos, estoy hablando de cuando te preocupa la capacidad para decidir de la persona que tienes delante, a la que estás asistiendo.

Esto es fundamental, tanto es así que John Benjamin Dossetor, mi maestro en bioética, de Edmonton, Canadá, decía (yo le quise conocer por esta frase) que cuando el paciente urémico ingresa en el hospital porque necesita diálisis y firma un papel de consentimiento, éste no tiene ningún valor jurídico ni ético, porque firmaría cualquier cosa, ya que lo que necesita cuando se está ahogando es que le dialices. Y yo empecé en la bioética así; por lo tanto vuelvo a mis orígenes. Empecé en el debate en bioética por esta frase que me despertó el interés por conocer a una persona que en los años 80 y en el mundo desde el que nos venía el consentimiento hablaba del mismo como he explicado. Éste fue mi interés en conocerle, porque desde donde nos venía la doctrina del consentimiento había un profesional con una actitud crítica. A mí me interesó esa persona, y mis inicios en la bioética fueron de la mano de un gran profesional que fundó el Centro de Bioética de la Universidad de Edmonton. A sus residentes les decía: cuando viene un paciente aquí y se ahoga os firmará lo que sea ya que la necesidad limita su capacidad para decidir. Quizás es discutible, pero es una buena manera de entrar en materia en cómo aplicar el consentimiento.

Ahora paso a los deberes que me han encargado. Quiero insistir que en la práctica, nos ayudará el poder diferenciar la capacidad legal en el ámbito jurídico de la capacidad natural o de hecho. Creo que la ética y la filosofía aportan conceptos, aparte de argumentos y método y, en estos casos, nos ayuda el lenguaje claro. Ya lo tenemos bastante complicado en la práctica si encima no sabemos diferenciar los conceptos adecuados a cada situación. Paso a los deberes y me ciño al guión cuando se nos pide una valoración sobre si actualmente la práctica del consentimiento es una práctica defensiva.

Nosotros consideramos que en este momento el diagnóstico de situación es que lo que aparece en la práctica asistencial son los documentos de consentimiento; o sea el concepto que tienen nuestros profesionales, la corriente que ha

predominado, es aquélla que se presenta con documentos complejos y farragosos, en un lenguaje medicalizado e incomprensible para el usuario, para el ciudadano, generalmente redactados por juristas, promovidos por sociedades científicas y con finalidad defensiva. Y esto habría que criticarlo ya que es el principal obstáculo que tenemos los profesionales asistenciales de buena fe en nuestra práctica, cuando defendemos el consentimiento; hay que decir que el modelo de consentimiento, por descontado, no es éste.

Aún recuerdo el alivio con que recibí mis comentarios una compañera del Servicio de Nefrología, hace dos semanas, cuando vino con el documento de consentimiento informado que propone la Sociedad Española de Urología para el trasplante renal. Son tres hojas, en donde está resumido el capítulo del Harrison. Tenía un conflicto, porque se negaba a dar estas hojas a los pacientes que los facultativos del Servicio de Urología proponían. La guardo como ejemplo de lo que no se debe hacer. Tres hojas. Al que quiera se las puedo proporcionar. Entre las complicaciones descritas está la glomerulonefritis “de novo”, que se presenta en uno de cada 600 trasplantes. Está explicado en un lenguaje médico que dudo que el ciudadano entienda. Por tanto, es importante esta consideración de que esto es lo que está entrando en los hospitales en general, de la mano de las sociedades científicas, no todas; hay excepciones honrosas, pero en general es así, sobre todo en las sociedades que agrupan las especialidades quirúrgicas y con una finalidad claramente defensiva. Esta actitud defensiva se desmonta fácilmente con dos argumentos de peso. Uno, cuando el abogado defensor pregunta al paciente si entiende el documento y contesta que no, y segundo, pregunte quién se lo ha dado: ¿Este señor? No, una administrativa tal como explicaba esta mañana Pablo Simón. Estos dos argumentos debilitan la actitud defensiva y los utilizo para hacer reflexionar a mis compañeros. Pero esta actitud defensiva es real y no ayuda. Esta es nuestra valoración de la situación.

Y el segundo punto, que creo que también entra dentro de este apartado sería el papel de las instituciones que creo que es fundamental. Si los responsables de las instituciones adoptan una actitud de evaluar los resultados formales, contabilizando las hojas firmadas, serán los principales aliados de la corriente defensiva. Entonces, la asociación de sociedades científicas con finalidades defensivas más gestores que quieren resultados es lo que tenemos ahora. Las instituciones (cuando digo instituciones quiero decir hospitales y centros de atención primaria), sus equipos directivos deberían promover declaraciones de intenciones, un conjunto de valores o de código ético en los

cuales apareciera el consentimiento como una garantía del derecho del ciudadano a decidir sobre su asistencia. Y esto supone un cambio cultural, una actitud distinta. Si no hay esta actitud por parte de los equipos directivos, insisto, la presión defensiva, más los gestores dispuestos a estimular resultados formales con incentivos... Bueno, lo ha ilustrado muy bien Pablo Simón esta mañana, el resultado es lo que tenemos. Y éstos son los puntos que se ajustan al guión y que es la contribución de un grupo de varias personas que cito a continuación: Juan Pablo Beca, Pablo Simón, Xavier Carné, Virtudes Pacheco, Pablo Hernando, Manuel de los Reyes y Juan Viñas.

Manuel Valdés. Hablando un poco del principio de autonomía. Bueno, a un psiquiatra le es difícil saber qué identidad es fiable. Muchas veces los pacientes nos dicen: doctor estoy como nunca. O sea, no sabemos si ya es él o es otro, o doctor ahora sí que vuelvo a ser yo, no sabemos si antes no lo era. Quiero decir con esto que es práctica regular la infidelidad de las condiciones, de las opiniones, de las decisiones. Podemos escuchar en una misma persona sin estados psicopatológicos muy diferentes consentimientos o disensos continuos. Por esto soy muy escéptico, al menos en el ámbito de mi práctica profesional, con el interlocutor que, por regla general aunque no sea incompetente es poco fiable. El peso de su decisión puede ser cambiante. En ese sentido, yo creo que ahí no hay mucho modelo que escoger; yo apuesto por el paternalista informativo persuasivo deliberativo, y por eso en los programas de docencia de los residentes los entrenamos a explicarse bien, cosa que es difícil. Es difícil explicar una enfermedad a un cliente, o un usuario, porque ahora lo de paciente parece que no gusta, y hay médicos que explican tan bien, que se firma inmediatamente; y hay médicos que se explican tan mal, aunque tengan documentación, que cualquiera de los compañeros que están escuchando invitaría a no firmar de lo mal que está explicado todo.

Quiero decir con esto que ahí hay dos aspectos que yo creo que son indisociables. Por un lado, hasta qué punto la interlocución es capaz de tomar una decisión fiable, porque no hablo sólo de pacientes psiquiátricos, hablo de pacientes en general. La mayor parte de los pacientes, como decía Ramon Bayés, están en estados psicopatológicos deficitarios de un tipo u otro. Cuando uno está en un contexto hospitalario en donde hay que tomar una decisión acerca de una práctica arriesgada, normalmente vienen mal dadas desde hace tiempo y la gente no está en condiciones de tomar decisiones asépticas, sino que se aviene a lo que se le ofrece. Por lo tanto, sintetizaría diciendo que, por un lado es dudoso que haya una identidad estable que permita hacer fiable una

decisión, y en segundo lugar, que no hay más posibilidad de consentimiento informado a mi juicio que la persuasiva, que siempre tiene un ingrediente informativo y paternalista. En ese sentido pienso que es muy difícil salir de ahí a pesar de los muchos principios teóricos que subyacen a todo esto.

Carlos Romeo. En relación con las últimas intervenciones que se han producido, parecería ser que al consentimiento le haría falta algo más. Lo cierto es que, en efecto, el consentimiento comporta un conjunto de requisitos, como que ha de ser libre. Respecto a lo que comentaba Ramón Bayés sobre el Estado de Oregón habría que distinguir la causa del móvil o motivo por el que una persona toma una decisión determinada. Si la causa fuera eso (sentirse una carga para los demás y decidir quitarse la vida), tal vez ese consentimiento no sería libre; si, por el contrario, es el motivo, el móvil, quizás ha sido un consentimiento menos libre, pero entonces habría que preguntarse si hasta tal punto que elimine su capacidad de autonomía. En mi opinión no la elimina, pero habría que añadir otros aspectos que han sido mencionados con anterioridad. Y, además, el consentimiento ha de ser prestado conscientemente, lo cual nos traslada a los reparos que ha planteado Victoria Camps sobre la competencia y al ejemplo que ha propuesto Pablo Simón esta mañana sobre la pareja gitana; en fin, enlaza con la cuestión que estamos debatiendo en estos momentos.

En ambos casos hay introducir varias matizaciones. El Derecho valora únicamente la capacidad de la persona para tomar una decisión válida para un acto determinado, y es cierto que esa validez puede estar condicionada por un estado depresivo profundo, pues podría afectar a su voluntad; o por una profunda carencia intelectual o cultural, pues podría verse afectada su captación intelectual sobre el sentido de la realidad respecto a la cual presta su consentimiento. En consecuencia, una persona en tales circunstancias podría no estar capacitada jurídicamente para otorgar su consentimiento, sin necesidad de recurrir a determinar su competencia material, que nos llevaría muy lejos. Por otro lado, la diversidad cultural está también presente en otros países, incluso con mayor intensidad que en el nuestro; así, en Iberoamérica existen las poblaciones indígenas, que tienen unas culturas muy diversas y unos valores muy diferentes. Por supuesto, este ejemplo no podemos trasladarlo a nuestro campo de interés de forma automática, pues estoy pensando en otra cuestión que ha tenido respuesta normativa en el ámbito penal: si los indígenas son responsables ante la ley cuando han cometido un delito por seguir sus propias tradiciones culturales. Este ejemplo pone de relieve la imposición de la cultura domi-

nante, pero reconociendo efectos a la minoritaria, pues se parte de la fórmula de que el hecho es contrario al ordenamiento jurídico, es decir, es ilícito, pero al mismo tiempo se acepta que ha podido haber un error de prohibición que está condicionado culturalmente, por el cual no debe responderse.

Por consiguiente, lo que simplemente quiero poner de relieve con lo anterior es que la diversidad cultural puede ser relevante también para el Derecho, incluso para eximir de responsabilidad por un delito. Ahora bien, en el caso concreto que estamos debatiendo (es decir, que el consentimiento es un derecho básico y personalísimo del ciudadano, pero que permite la sustitución, en el caso de ser necesario), es posible aceptar que hay un consentimiento compartido por los dos miembros de la pareja gitana, pero lo importante para aceptar su validez es comprobar si esa decisión es aceptada también por la otra parte, incluso aunque haya habido una suerte de intromisión en la esfera privada por parte de su pareja, esto es, por parte del marido en el ejemplo de los gitanos. No obstante, la cuestión es averiguar si realmente también ha consentido la mujer, con independencia de que haya habido una actitud pasiva por su parte. Si podemos sostener que ha consentido, aunque sea en esos términos, creo que debe asimilarse a esa diversidad cultural que puede manifestarse también en nuestra sociedad, de la que hasta hace bien poco pensábamos que era más homogénea. Si, por el contrario, existen indicios de que no sólo se trata de una actitud más pasiva, más de seguimiento a terceros, sino que hay un verdadero rechazo, como puede suceder en situaciones más extremas como la ablación del clítoris en las niñas, en tal caso el consentimiento no podría aceptarse. Por otro lado, habría un problema añadido de mayor envergadura, porque sería la madre la que toma la decisión en lugar de su hija menor, quien a su vez se encontraría presionada por una tradición cultural que ella misma sufrió en su propia niñez, que es discriminatoria con la mujer y machista por tal motivo.

Pablo Simón. Simplemente es que me he quedado preocupado por el tema de jerarquización de principios. Porque tal vez yo no me consigo explicar bien. Entonces, vamos a ver, una cosa es la jerarquización a priori de principios y otra es la toma de decisiones final que hay que hacerla a lo largo de las consecuencias de los actos. Me explico, uno puede plantearse que hay determinados principios que tienen mayor relevancia moral pero eso no quiere decir que sean inquebrantables. Los principios materiales no son nunca absolutos. Entonces, en determinadas situaciones, podemos decidir que debe prevalecer un principio sobre otro, incluso un principio que esté en una hipotética jerar-

quía por debajo, pero eso se hace a la luz de las consecuencias de las cosas. Entonces, sobre la jerarquía a priori, yo sí que quería hacer una pregunta. Vamos a ver, tenemos un ciego parado en su semáforo, si no existe jerarquía a priori de nuestros deberes morales, ¿me queréis decir que es exactamente igual mi deber de no empujarlo cuando pase un coche que mi deber de ayudarlo a cruzar el semáforo?

Lo que estoy planteando es si los deberes de obligación perfecta no serán superiores a los deberes de obligación imperfecta. Yo sí que creo que en principio es mucho más relevante y vinculante desde el punto de vista moral mi deber de no empujarlo cuando pase un coche que mi deber de ayudarlo a cruzar la calle. El primero es un deber de ética de mínimos y el segundo es un deber de ética de máximos. Yo puedo pasar y dejar al ciego esperando a que se ponga el semáforo en verde. Lo más que se puede decir de mí es que soy un maleducado, un grosero, un hipócrita o una persona de baja catadura moral. Ahora, como se me ocurra empujarlo cuando pase un coche, ya veremos si me quedo en la catadura moral sólo. Entonces, yo sí que creo que una relevancia moral diferente de nuestros deberes a priori. Otra cosa es que luego, en las situaciones reales, tengamos que ver cómo aplicamos los principios. Y luego, una cosa sobre el contexto psicopatológico que, cuando el compañero psiquiatra ha hablado, me preocupa cuando empezamos a psicopatologizar las cosas. Yo estoy de acuerdo, y posiblemente pertenece a tu práctica psiquiátrica, y los contextos psicopatológicos en los hospitales posiblemente no son propicios a la lucidez mental muchas veces, pero me pregunto que cuando vas a pedir un crédito a un banco y sabes lo que te espera, si el contexto psicopatológico no puede cuestionar también tu lucidez mental a la hora de firmar el crédito. Quiero decir que estoy de acuerdo, pero creo que hay que matizarlo, porque si no al final acabamos cuestionándonos que no existe identidad clara, todo puede psicopatologizarse y ahí creo que tenemos de andar con cuidado. Entiendo que no es la intención de tu intervención pero quería precisarlo.

Mercè Rius. Desde mi ignorancia, como filósofo (sic), sobre cuestiones prácticas, lanzo una pregunta a los expertos aquí presentes. No obstante, para formularla, tengo que hacer algunas precisiones, relacionadas con mi intervención anterior. Dije antes que la asistencia sanitaria se desarrolla en el terreno de la experiencia empírica, y por tanto no responde exactamente al concepto de autonomía definido por Kant como supraempírico. Claro que el personal sanitario debe ser capaz de comportarse moralmente en las circunstancias más desfavorables. Pero, en lo que atañe al consentimiento informado, estas circuns-

tancias se dan cuando el médico no puede contar con la colaboración activa del paciente, es decir, cuando éste sufre una merma en su autonomía –de carácter mental obviamente, pues los trastornos somáticos se dan por supuestos; sin ellos, no habría problema. Así pues, sólo en caso de alteración mental se pueden imponer, aun por encima de la propia autonomía del paciente, otro tipo de consideraciones, es decir, la aplicación de otros principios que deberán suplirla, pero nunca suplantarla. Y mi pregunta es la siguiente: ¿quién decide que se da el caso?

Desde luego, nada hay que decidir en este sentido por el simple hecho de que el estar enfermo ya acarree una pérdida mayor o menor de autonomía. Se trata de algo evidente y completamente “normal”; lo patológico, por el contrario, sería no asustarse ni alterar nuestra conducta ante un peligro inminente. Distinta resulta la situación planteada por la patología mental propiamente dicha, que sí afecta a la autonomía significativamente cuando distorsiona nuestra capacidad de razonamiento de una forma permanente, y ya no transitoria como en el caso anterior. Si eso ocurre, puesto que las funciones mentales poseen una base empírica (aunque Kant pretendiera trascenderla), la decisión está en manos del psiquiatra, cuyos posibles errores son algo con lo que tenemos que contar sin remedio, así como con los límites que imponga en cada momento el nivel alcanzado por la investigación científica.

Ahora bien, ¿quién decide sobre la autonomía del paciente en tanto miembro de un grupo sociocultural determinado; por ejemplo, el de los Testigos de Jehová, a los cuales ha dedicado Carlos Romeo una buena parte de su ponencia? ¿Quién decide que un individuo perteneciente a esa congregación disfruta de suficiente autonomía para rechazar una transfusión, y, en cambio, que carece de ella el miembro de otra secta, de las consideradas perniciosas o “desestructuradoras de la personalidad”? Quizá se podría trazar un paralelismo con el tema de la ablación, como ha indicado antes Victoria Camps.

Octavi Quintana. A mí me gustaría centrarme en la parte del título problemas prácticos, subrayando el “prácticos”. En este sentido que quiero hacer dos reflexiones. Una que es una reacción y otra que es una propuesta. La reacción a la del colectivo representado por Màrius Morlans de esta confabulación entre las gerencias y las sociedades científicas de evaluar mediante unos resultados concretamente el consentimiento informado. A mí me parece que los cambios culturales evidentemente uno puede esperar a que sucedan o uno puede empujar para que sucedan. Y no cabe ninguna duda y la experiencia creo que lo demuestra que el empujarlo mediante incentivos evaluando a los

gerentes y poniéndolos en este tren ha hecho que este cambio cultural suceda, bien o mal pero suceda, a una velocidad de crucero distinta que la que hubiera tenido si hubiéramos esperado a que el cambio cultural se produjera. El cambio cultural se va a producir de todas formas pero es distinto provocarlo y empujarlo que esperar a que suceda, yo entiendo, y creo y defiendo que es mucho mayor propugnarlo, promoverlo y empujarlo a pesar de que se produzcan aberraciones, como se producen en determinados casos.

Nosotros en el Insalud, cuando yo estaba en el Insalud, vimos alrededor de 16.000 documentos de consentimiento informado, es decir unos cuantos, y es verdad que había unos cuantos, muchos de ellos farragosos, pero había muchísimos buenos. No todos eran como me parece que reflejabas, un desastre, si no que hay gente que ha entendido bien qué es esto del consentimiento informado y hay gente que no lo ha entendido nada. El consentimiento informado empujado por unas normas y unas decisiones digamos desde arriba no ha provocado siempre aberración. En unos casos sí, en otros casos creo que no. No sé cómo hubiera sido de otra forma, lo que sé es cómo ha sido en realidad.

La propuesta, que es la segunda parte de mi intervención, es que dado que es tan complicado efectivamente evaluar la capacidad del paciente, dado que el paciente, como dice Manuel Valdés, probablemente tiene muchos condicionantes que hacen que su propia capacidad de decisión en el momento incluso con la mayor lucidez pueda cambiar en función de determinadas situaciones, una propuesta alternativa sería que, en lugar de un consentimiento para cada caso se hiciera, como propone Beach de Georgetown, que cada paciente eligiera un profesional con el que cree que comparte valores fundamentales y que este profesional tomara las decisiones en delegación de este paciente, y discutiera con él continuamente; pero las decisiones en principio, comentadas o no, las iría tomando el profesional. Sería el profesional el que tomaría las decisiones. Quede claro que esta propuesta tiene fallos, pero también tiene inconvenientes y tiene sus ventajas y creo que merece la pena por lo menos discutirlo. Concretamente hay una ventaja en enfermedades muy complicadas en las que el paciente está en situaciones muy difíciles, en situaciones muy complicadas. Sobre todo en enfermedades crónicas el tener alguien de quien te fíes para que vaya adelantando y vaya avanzando en las decisiones propias de la enfermedad puede ser de gran acompañamiento al paciente en su enfermedad que es en definitiva lo que muchos pacientes desearían de un profesional.

Marc Antoni Broggi. Tenemos un problema: tengo seis peticiones de intervención. A me gustaría que fuéramos avanzando, es decir que ruego que nos

limitemos para cerrar el primer bloque de fundamentación y vayamos pasando. Os doy la palabra pero por favor hagamos un poco de avance.

Josep Lluís Lafarga. No para cerrar esa polémica porque probablemente se seguirá suscitando en muchos otros foros pero sí para intentar dar una cierta luz y en este caso un cierto apoyo desde el punto de vista doctrinal a Pablo Simón en lo que se refiere al problema suscitado en torno de la jerarquización o no de los principios. Quiero hacerlo desde un punto de vista jurídico y concretamente desde un punto de vista constitucional. Creo que la autonomía se halla inevitablemente vinculada e indisolublemente unida a la dignidad de la persona y al derecho a la libertad y ambos, dignidad de la persona y derecho a la libertad, están en la base y la fundamentación última del estado de derecho. En consecuencia son la fundamentación sobre la que penden todos los demás derechos y de ahí, desde mi punto de vista, la preeminencia y la primacía de ese derecho que en el caso de conflicto con los otros valores que comentábamos, principio de beneficencia o de no maleficencia o incluso el principio de justicia, debe prevalecer desde el punto de vista práctico. Es decir, es un problema teórico pero tiene su transcendencia práctica y me gustaría resaltarlo aquí.

Por otra parte, a mi modo de ver, el principio de autonomía es un principio inmutable frente a los restantes de principios de beneficencia, no maleficencia y aún en mayor medida el principio de justicia, que están acotados a mi modo de ver por razones de índole coyuntural o cultural. Son mutables en el tiempo mientras que el principio de autonomía es permanente en el tiempo, al menos a mi modo de ver. El derecho de autodeterminación es algo indisolublemente unido a la dignidad de la persona y en consecuencia las decisiones podrán ser distintas según cuál sea la coyuntura temporo-espacial o cultural, pero en cualquier caso esa capacidad de autodeterminarse va a ser siempre la misma, desde el punto de vista, digamos, intelectual. Por esas razones entiendo que sí existe una jerarquía y eso explica a mi modo de ver que en la discusión teórica pero también en el planteamiento jurídico y en la regulación de nuestro comportamiento colectivo se hayan introducido figuras que evidentemente se corresponden con una primacía de ese derecho a la autonomía frente a otros valores que son los aquí ya comentados.

Clara Llubia. En mi trabajo diario, las decisiones en situaciones difíciles son una constante. Al escuchar a Encarna Roca decir que el derecho a decidir es un derecho fundamental de la persona, me he planteado como pueden nuestros pacientes (o sus familiares cuando éstos no están en condiciones), ejercer este derecho. Aunque existen suficientes fundamentos éticos y legales para ello,

la realidad es que en la mayoría de ocasiones *no saben* qué decidir y muchas veces la información que se les facilita les ayuda poco. Imaginemos que Vdes necesitan ventilación mecánica y les preguntan si prefieren ser ventilados por presión o por volumen. No sabrían qué contestar. Necesitaran elementos de decisión; y ahí es donde cobra máxima importancia lo que el médico diga y cómo lo diga. En situaciones de angustia (que son las habituales ante decisiones importantes) el paciente está más necesitado que nunca de la empatía y humanidad de quien le habla. Una información “aséptica”, cosa relativamente habitual dada la falta de tiempo y espacio adecuado de que disponemos en nuestros hospitales, no resuelve el problema. Se queda en puro formulismo. Las habilidades en comunicación y las actitudes empáticas son imprescindibles para que los elementos informativos “lleguen” al paciente y éste pueda tomar su decisión. Los directivos de las instituciones sanitarias debieran valorar el tiempo dedicado a estas tareas, como parte esencial del trabajo de cada día y de la relación médico-paciente. La “excelencia” de las instituciones tiene mucho que ver con esto.

Xavier Carné. Siguiendo un poco la argumentación que acaba de hacer Clara Llubia, quería comentar que, desde mi punto de vista, uno de los elementos clave de lo que discutimos es la cuestión de la información. Consentimiento informado quiere decir consentir algo que previamente ha sido informado. Y el problema, desde mi punto de vista, es que la metodología científica que utiliza la medicina se basa en gran parte en, al menos tal como yo lo veo, un método que siguiendo a Popper, podríamos llamar como refutacionista. O sea, rechazamos cosas pero nunca tenemos la certidumbre de cuál de las opciones que hay, que siempre hay muchas, es la más favorable. En ese sentido, la medicina avanza a pasos en sentidos disímiles pero basándose en una gran incertidumbre, y cuando el paciente está en una situación crítica determinada lo que no quiere oír hablar es de incertidumbres. Prefiere agarrarse a cualquier cosa que le dé una expectativa favorable. Entonces, el principio fundamental del método científico, que es el que utiliza la medicina, y la aplicabilidad del mismo en un caso concreto, se contraponen. El principio de incertidumbre y del relativismo del método científico que luego se tiene que trasladar a una información que es difícil dar a una persona a la cual, con perdón, le importan un comino las probabilidades. En medicina se habla de probabilidades, los estudios son en base poblacional. Una población con estas características responde con una determinada distribución, con una determinada probabilidad, pero no hay ninguna certidumbre que en un individuo concreto de unas determinadas características la respuesta sea la de esta pobla-

ción. O sea, los ensayos clínicos, los metaanálisis, nos dan datos poblacionales, no datos individuales; no nos permiten hacer predicciones individuales. Siempre, como dice mi buena maestra Victoria Camps aquí presente, existe una interpretación de los resultados. Esto va en contra de la inmediata aplicación automática de los resultados de ensayos clínicos o de metaanálisis a un caso concreto, y ése es el problema de cómo trasladar este mensaje en términos comprensibles en una situación en que nadie de los implicados, ni el más experto, puede estar seguro de que todos los elementos están encima de la báscula. Esto es una primera reflexión.

Pero la cosa, siendo complicada tal y como la expongo, se va a un nivel máximo de complicación cuando la historia de la medicina nos indica desde hace siglos que la eficacia de las intervenciones terapéuticas depende en parte del convencimiento del terapeuta. O sea, la misma intervención por parte de un grupo o de un médico que está convencido de que algo funciona, en la práctica funciona mejor que si aplica lo mismo convencido de que no funciona. Ésta es probablemente la explicación de las medicinas alternativas, o al menos de una parte de la eficacia de algunas medicinas alternativas, no digo de todas. En este contexto en el que la expectativa o el convencimiento de la eficacia de una intervención por parte del terapeuta forman parte de la eficacia de la intervención, es lógico que un cierto grado de persuasión sea necesario, puesto que forma parte del acto terapéutico. Si estoy convencido funcionará mejor que si no lo estoy. Y esto es una enseñanza de la historia que no la podemos negar. Por tanto, las cosas no son tan sencillas; transmitir la información que tiene una base poblacional a términos individuales es muy complejo. ¿Qué cantidad de información dar? Yo creo que es difícilísimo. Porque, ¿hasta dónde hay que decir los efectos indeseables de un medicamento a un individuo? ¿En qué probabilidad? Si una cosa ocurre en uno de entre un millón de tratamientos ¿hay que decirlo o no? ¿Y en uno entre 100.000? ¿Y en uno entre 10.000? O sea, no hay límites. Quien decide en los límites es el experto, que es quien tiene la información, que es el que informa. Por tanto, estamos en una situación en la que una parte de esta información ha de ser interpretada y el que la interpreta es el que la da.

Josep Enric Rebés. Yo me he quedado muy tranquilo a partir de que Octavi Quintana ha hecho uso de la palabra, puesto que ha empezado hablando refiriéndose a los aspectos prácticos, a pesar de que estamos todavía en la fundamentación. Me voy a mover más cómodamente en este segundo aspecto. Yo, la verdad, tiendo siempre a procurar tocar de pies al suelo y hablo desde la expe-

riencia de haber visto muchas historias clínicas. Yo diría que, en materia de consentimiento, las cosas se plantean de un modo yo diría más razonable. Aquí si alguien viera esta reunión con ojos de paciente, yo creo que se tiraría por la ventana, no entendería absolutamente nada y éste es el ejercicio, perdonen Uds. que debe de hacerse empezando por el propio médico. Es decir, toda esta fiesta es para el paciente y quien no la entienda así debe dedicarse a la investigación de lo que quiera, pero a mí me da la sensación que aquí hay un beneficiario último que es el paciente, y digo el paciente, no el abogado que es otra cosa. Por lo tanto, primero, el médico pienso que presta poca atención al tema del consentimiento informado, dedica poco tiempo, como dedica poco tiempo al aspecto humano no clínico del propio paciente. Y esto a mí me parece que sería algo bueno que la propia fundación asumiese y que esto en alguna forma se transmitiese en esos términos.

La información que se suministra tiene que ser una información adecuada, proporcionada, razonable; lo dicen los textos y al decirlo los textos no quiere decir, como decía Màrius Morlans, que se tenga que copiar del Harrison. Esto lo sabemos hacer todos. Se tiene que explicar las cosas para que se entiendan. Si el doctor psiquiatra dice a una persona que tiene un trastorno neurovegetativo, pues es posible que el paciente-cliente no entienda de qué le está hablando, pero si Ud. le dice que es una histérica, seguro que lo entiende y además se incomoda. Por lo tanto, hay muchas formas de explicar las cosas y muchas formas de pacientes. Claro, dice que la mayoría de pacientes está en una situación capitidismínuida. A partir del momento que a uno le desnudan y le ponen un pijama, todo el mundo le mete mano, esto es así de simple, uno ha perdido su auténtica individualidad. A partir del momento que uno se vuelve a vestir, vuelve a ser persona y no pasa nada. Esto en los hospitales es así, por lo tanto a mí me da la sensación que hay que explicar las cosas y que hay que explicar las cosas sin sacarlas del contexto en el cual parece que se llevan con mesura para que el destinatario las entienda y el destinatario entiende aquello que puede entender, oiga, no más. No hay que entrar en porcentajes agobiantes, etc.

Me ha sorprendido enormemente y a mí me parece bien, el planteamiento o esta especie de reinvento que apuntaba Octavi Quintana de la Universidad de Georgetown, respecto de buscar esta especie de médico piloto, protector. Hombre, la enhorabuena, ya hemos vuelto a encontrar al médico de familia, al de cabecera, el de siempre, el de casa. ¿Qué hacían las familias antes? ¿Qué decía la familia? Nada. Quien decidía era el médico, el de cabecera, el de casa. Si el médico dice que se tiene que operar de no sé qué, pues fantástico, se operaba.

Si ese médico de cabecera no acababa de ver claras las cosas, cogía a la familia y le decía, oiga yo no lo veo demasiado claro, tendríamos que hacer una consulta. Pediremos al Dr. Broggi, al Dr. no sé qué, al Dr. Raventós. Ud. mismo, el que haga falta, lo que se tenga que hacer y ya está. Y aquí se han hartado los grandes médicos de hacer esa función, porque la familia estaba haciendo lo que parece que ahora han reinventado los americanos, ahora han encontrado que si hay un señor que se ocupa del tema, pues fantástico. Bueno. Yo he decir como jurista que discrepo totalmente de esta situación porque esto es volver a la minoría de edad en alguna forma, aunque comprendo que hay pacientes, es normal nos pasa a todos, que hay que orientarles; es decir, se puede hacer esto, se puede hacer lo otro y si uno no tiene suficiente confianza el médico tiene que tener la tranquilidad de decir, hemos de consultar a alguien más. Por lo tanto, a mí me da la sensación de que no hay que sacar las cosas tampoco de contexto.

Y una última palabra, en cuanto a los ejemplos de Genoveva y del Sr. Rodríguez, etc. La enhorabuena, y estoy muy satisfecho porque gozaban de gran salud, se rebotaban todos y por lo tanto quiere decir que estaban en plenitud de acción. Una última cuestión, el tema del consentimiento informado hoy se transforma jurídicamente en un argumento adventicio, sobrevenido y la mayoría de las veces oportunista. Y también en las historias clínicas, una conclusión. Yo creo modestamente que el médico debiera escribir más, debiera de escribir más de forma y manera que las historias clínicas no sólo debe entenderlas el competente en la materia sino también cualquier persona, y los juristas inclusive y por tanto los jueces cuando las lean las entiendan, gracias.

Javier Sánchez Caro. Trato yo de ir un poco telegráficamente porque ya sé que vamos un poco agobiados de tiempo. Bueno, en primer lugar, estoy completamente de acuerdo con lo que se ha dicho, con mi colega, porque toda esta teoría se basa en el fundamento de que la persona, por el mero hecho de ser un enfermo, no es un minusválido, generalmente. Y esto es el fondo del problema y esto en cambio antiguamente es lo que no se entendía bien. Una persona, por el mero hecho de estar enfermo, ya es una persona que no puede tomar una decisión por sí misma, y esto es lo que ha cambiado. Lo que no quiere decir que no haya excepciones. La gente del derecho sabemos que existen, algunas de las cuales se han dicho aquí con toda su plenitud. Y desde luego la urgencia. Claro, si una persona se está ahogando y le van a preguntar si quiere que le hagan tal o cual cosa, yo creo que eso roza no ya con la obra de misericordia sino con el Código Penal, que es la omisión del deber de socorro. De manera que las cosas

hay que colocarlas dentro de su sitio. Ahorro los fundamentos que se han dicho. Por mi parte, lo único que quiero decir es que éste es un camino que no tiene retorno. Independiente de la fundamentación, ya no tiene retorno, como lo prueba que España ha firmado el Convenio de Oviedo, el Convenio Europeo de Derechos Humanos, pieza cultural de occidente que ha entrado en vigor el 1 de enero de 2000, como dice la Real Academia, y que nos obliga a todos inexcusablemente. En definitiva, está pues, como bien se ha dicho por José Luis Lafarga, la autonomía, la libertad, la constitución, el respeto a la persona, el liberalismo, la ilustración; en fin yo creo que no merece la pena continuar.

Los problemas se han planteado primero en el campo del consentimiento informado en el ámbito judicial y luego se ha buscado una fundamentación ética. Esto también se ha de tener en cuenta, es como ha nacido. Es cierto que los jueces han sido los primeros en buscar fundamentación ética. Lo hizo el juez Cardozo en 1914, pero el conflicto se plantea ante los tribunales y luego se fundamenta bioéticamente. Por eso en Estados Unidos los manuales al uso fundamentales como el de Appelbaum y demás, lo primero que estudian es la cuestión legal y luego la ética, no como en España que primero estudiamos la fundamentación ética y luego la legal hurtando la historia, que como ha dicho antes Carlos Romeo, consiste en que en un momento determinado, sobre todo a partir de la década de los 80 y los 90, hemos tenido conflictos ante los tribunales y estamos intentando fundamentarlo ahora; porque aquí ha sucedido exactamente lo mismo.

Yo no soy ningún experto en bioética y Pablo Simón lo es y mucho y además aquí hay gente que sabe de esas cosas. Sin embargo, desde mi punto de vista, con toda modestia y humildad, creo que es muy difícil reducir la vida a un conjunto de principios. Esto no es posible; esta posición ha sido calificada incluso por alguna doctrina norteamericana de débil, en el sentido de que no integra al ser humano en todo el conjunto del que forma parte y trata de reducir todas las decisiones a la manipulación, en el buen sentido de la palabra, de cuatro principios; es imposible. Si ningún derecho es absoluto, como dice nuestro Tribunal Constitucional, la ponderación debe hacerse en cada caso concreto teniendo en cuenta los valores culturales, temporales y circunstanciales de cada sociedad y ese manejo es de caso concreto, no de teoría; esto no es posible. Es imposible a mi juicio establecer un elenco teórico de supuestos que nos permitan solucionar todos los problemas independientemente de cómo se plantean. Los casos que se han puesto aquí, yo creo que lo demuestran, lo que no significa que eso no sea desde luego interesante.

Las palabras son importantes sin necesidad de hacer un territorio de principios; la palabra competencia es extraña, foránea, compulsiva, fuera de la Real Academia, trastoca completamente el sentido de nuestro diccionario y de nuestro acervo común. La palabra competencia, además, supone de entrada que existe capacidad; luego ya de por sí tiene dificultades, y lo que añade únicamente es el adiestramiento o la habilidad y eso no es lo que se suscita aquí, porque lo que se suscita es si una persona está habilitada para tomar su decisión en virtud de su capacidad natural de discernimiento no de sus habilidades concretas, que es un tema distinto, independientemente de que toda capacidad de decisión lo sea para un acto concreto. Por tanto, deberíamos expulsarla independientemente de que si se quiere se busque otra palabra, pero que sea acomodable al sentir común, porque sino vamos a tener desde luego muchísima conflictividad. Para mí tengo, con respeto a cualquier otra opinión, que se trata de una mala traducción de aquellas dos americanas *capacity* y *competency* y al trasladarlas literalmente no se ha tenido en cuenta que nosotros tenemos otra cultura y por tanto se ha transliterado pero no se ha transculturizado. He aquí el problema, la traslación inglesa de algo que no tiene traslación literal en español.

Para el mundo del derecho lo único que nos preocupa es lo que se decía anteriormente, que es cómo solucionamos los problemas concretos y es así como esta cuestión se ha planteado. La justificación en principio viene dentro del marco penal, como siempre porque es lo más duro. Cuando se decía si el médico conserva el centro de la relación, entonces es que el fundamento es el bienestar del paciente. Pero el bienestar del paciente es naturalmente el que ha determinado el médico. En cambio cuando se respeta la voluntad, que es la nueva teoría, pensamos que el paciente puede también alcanzar ese centro de imputación y ser él el protagonista siempre que sea posible, y entonces la voluntad pasa a formar parte de la justificación. Los alemanes lo describen con hermosas palabras latinas. Albin Esser, que estuvo aquí en Barcelona y ello dio lugar luego a un libro precioso de Mir Puig “Avances de la medicina y derecho penal”. Lo dejó aquí transcrito con palabras que yo ahora no me resisto a decir aquí. O se acepta el “*salus aegroti suprema lex*” (el bienestar del paciente como suprema ley), decidido naturalmente por el médico, o por el contrario en virtud de esta teoría se acepta el “*voluntas aegroti suprema lex*”, y luego hablaremos de excepciones, porque claro, dicho esto, nadie pensará que un solo principio puede solventar todas las cuestiones concretas que se dan en la vida. Esto no tendría ningún sentido. Tenemos que ir luego a la contemporización en función de los valores de cada caso, voluntad más bienestar, y esto es lo que se hace constantemente.

Información oral o escrita, yo creo que este ha sido el problema con el que nos hemos enfrentado. Cuando hemos hablado del consentimiento informado y ha evolucionado en nuestra sociedad, hemos confundido el consentimiento informado con el documento por escrito y esto sí que es una barbaridad y yo creo que ésta es la piedra que llevamos arrastrando. Porque cuando se dice que hasta dónde hay de informar, se olvida una cosa que es elemental: que oralmente no hay ningún límite ni puede haberlo. Será el interés del paciente y la posibilidad del médico de contestar, pero eso no es válido por escrito y estoy de acuerdo, porque entonces se habría que anexar el Harrison, que por lo visto es algo donde se contiene la mayor parte de la medicina según me dijo mi hermano el médico cuando estudiábamos, aunque yo ni siquiera entonces me lo creía. No sé si ahora contendrá toda la medicina, pero entonces se decía que lo contenía.

Joan Viñas. Después de lo que se ha dicho últimamente yo quiero hablar de mi experiencia como médico cirujano asistencial. Primero quiero decir que estoy muy contento y agradecido de poder estar aquí porque se aprende mucho.

Cuando estamos más o menos sanos, como hoy aquí, todos discutimos al mismo nivel, juristas, médicos, enfermeras, filósofos, etc. y es bueno que lo hagamos buscando las mejores soluciones a los problemas para defender la dignidad, igualdad, no atropello de los derechos humanos fundamentales, etc.

Pero cuando uno cae enfermo, entonces, por ejemplo yo mismo enfermo, no estoy al mismo nivel que estoy ahora. Y es al enfermo al que se le va con el consentimiento informado, la información, etc. No estoy de acuerdo en cómo se ha llevado la implementación del Consentimiento Informado en nuestro país pues se ha infundido miedo; provocado por muchos, no busco el culpable, pues los hay hasta en periódicos en los que cada día salen sentencias. Ha habido un cambio cultural en que el médico ha perdido poder, que es bueno pues al menos démosle al enfermo la capacidad de ser propietario de su enfermedad y decidir sobre ella, ya que la padece. Esto es importante. El médico ha perdido el poder de decidir él sólo sobre la enfermedad del paciente pero se le ha ofrecido una solución, que ha consistido en un papel de consentimiento informado, una firma y la medicina defensiva. Las guías de Consentimiento Informado de muchas Sociedades Científicas han sido redactadas y dirigidas por abogados, y por tanto, son muy defensivas para el médico y agresivas para el enfermo; están pensadas en clave de defensa del médico en caso de conflic-

tos con la justicia. Estoy de acuerdo con lo manifestado por Xavier Carné de que los porcentajes asustan mucho y esto está sucediendo en la realidad actual.

Esta medicina defensiva es para mí maleficiente, al igual que dejar al enfermo con la autonomía absoluta, declinando el médico de su función de beneficencia, pues la palabra paternalismo está mal utilizada. Es necesario que el médico se implique con el enfermo y la familia; no podemos lavarnos las manos, ofrecer al enfermo un menú y que escoja el que quiera. Dar información así no es bueno, no involucrarse es para mí no hacer una buena medicina.

En cuanto al debate sobre la jerarquización de principios, y para ir acabando, creo que ayuda en la práctica a los comités de ética asistencial. Ya sé que hay muchos principios que deberían entrar como el de solidaridad y otros que no pueden contemplarse por ser particulares, pero en la práctica cuando hay conflicto entre principios la metodología de poder utilizar la jerarquización no va mal, y creo que la subdivisión de la autonomía en dos, complementando la idea Zubiriana de Diego Gracia, creo que es buena; me ha dado de qué pensar.

Lo último que quería acabar diciendo es que la buena praxis médica es hacer buena calidad de la asistencia y es multifactorial: tener conocimientos y estar al día científicamente, tener habilidades prácticas y técnicas, especialmente como cirujano, tener una actuación ética, tener humanidad, humanizar la asistencia sanitaria en el trato y que el enfermo perciba la asistencia como buena, la satisfacción del usuario. Todo ello hay que buscarlo. Hace falta formación en habilidades de comunicación, que ya se tiene que hacer en las Facultades de Medicina, como ya se hace en algunas, así como formación en bioética, que también se da en unas pocas.

Manuel de los Reyes. En calidad de cardiólogo que trabaja y vive la asistencia clínica a diario, yo deseo plantear varias cuestiones. La primera tiene que ver con nuestro contexto de la relación clínica; es decir, con el marco en el que se desenvuelve ésta y con el tipo de sociedad donde se desarrolla, donde hay una cultura, unos usos y unas costumbres que no siempre es fácil o deseable cambiar. En nuestro ámbito latino, generalmente la relación médico-paciente está basada en gran medida en la confianza. Y al cultivar ésta nos damos cuenta de que no hay confianza sin confianza, ni confianza sin secreto. Es verdad que hay situaciones de urgencia donde las relaciones son entre "extraños morales", y ahí no se puede hablar de confianza en sentido estricto. Pero, aún

en estos casos, al menos el respeto mutuo debe imperar aunque se den esas condiciones de desigualdad o asimetría en dicha relación.

Los problemas surgen al interaccionar los llamados "hechos biológicos", de los que informa y persuade el médico, con los "valores biográficos" de los pacientes, que siempre son subjetivos y pueden no coincidir con los valores del médico. Además de que existen múltiples ejemplos donde se dan estas circunstancias, uno muy significativo ocurre cuando el paciente es, además, médico u otro profesional sanitario.

Abundando en las diferencias culturales, creo que hoy día se aprecia una gran influencia del mundo científico, y también del jurídico, anglosajón en nuestros comportamientos y demandas; y a veces, hasta cierto vasallaje en la adopción de modas y modos de hacer. Lo único claro es que no puede existir ni aceptarse una especie de "esperanto moral" -parafraseando a Daniel Callahan- ya que la herencia y tradiciones, las creencias y actitudes pueden ser distintas y a veces incompatibles, dada la pluralidad moral de las sociedades y la diversidad de los ámbitos sanitarios.

La segunda cuestión que me preocupa tiene que ver con la información que transmite el médico. Si la actitud del facultativo es fundamental, no menos importante es el empleo que hace del lenguaje. La palabra puede ayudar a comunicar ideas, emociones y sentimientos, sirve para identificar valores y explica las opciones y las preferencias del profesional. Y todo eso, el médico debe manejarlo con cierta persuasión, sin manipular ni coaccionar la voluntad del paciente. Pero además debe aportar una información adecuada, adaptada a la realidad concreta de esa persona en particular, de modo inteligible, leal y comprensible. La pregunta clave es: ¿se hace así?, y si la respuesta es negativa, ¿por qué no se hace de esa manera?

En el Convenio de Bioética de Oviedo, que entró en vigor en España en enero de 2000, se menciona que existe el derecho "a saber" y el derecho "a no saber". Yo, modestamente, pienso que este último quiere significar el derecho "a no querer seguir sabiendo", pero naturalmente partiendo de unos mínimos de información. Si no fuera así, lo consideraría un derecho vacío de contenido o con poco sustrato y consistencia ética.

Hay un tercer asunto que quiero destacar. En el artículo 10 de la Ley General de Sanidad de 1986, se afirma que el consentimiento informado será de aplicación en el ámbito público y privado. Creo sinceramente, en lo que conozco de nuestro país, que hoy día tanto el planteamiento teórico como el

práctico, el rasero de medirlo y la evaluación de la calidad de todo este proceso, son distintos según la esfera relacional en la que cada uno se mueva y los intereses que incidan. Lo digo sólo como constatación de una realidad.

Finalizo con la cuarta cuestión, que tiene que ver con los riesgos de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos. Hablar de riesgo, a secas, es decir poco y vago. El riesgo es la probabilidad y magnitud de daño físico o psicológico. Por tanto se debe cuantificar y cualificar; es decir, qué porcentaje estimado hay de que algo se produzca, y si ese acontecimiento adverso es la muerte, una complicación grave o leve, la aparición de secuelas, molestias u otro evento. En el tema del riesgo también hay que ser sinceros y honestos, porque ¿a qué riesgo se refiere: al basado en la experiencia del médico que va a realizar la técnica, al promedio de riesgo entre los facultativos del servicio, a la media nacional que mencionan los registros de la respectiva sociedad científica, o al que se resalta como deseable en las publicaciones médicas internacionales de prestigio?. Como se ve, la cosa cambia y es obligado, aquí también, enmarcar la información transmitida dentro del contexto donde se actúa, con sentido común y prudencia. Haciéndolo así, al menos no se faltará a la verdad. Resultan lamentables y perniciosos ciertos formularios escritos a la defensiva con profusión de datos estadísticos, dirigidos a pacientes legos y con la ansiedad añadida de su enfermedad, que sólo contribuyen a aturdir y a que el consentimiento del paciente sea asustado en vez de informado.

Ramon Bayés. Quisiera referirme a un ejemplo reciente. Hasta 1996 los enfermos de SIDA tenían escasas esperanzas de supervivencia y muchos de ellos vivían esperando la muerte. A partir de esta fecha, en el mundo occidental, la introducción del cóctel antirretroviral cambió el panorama. Pero, últimamente, los expertos se están dando cuenta de que los nuevos tratamientos, si bien han comportado y siguen comportando notables beneficios para el paciente, suponen también unos efectos secundarios altamente indeseables. En febrero de 2001, parece que Ho, el introductor del cóctel antirretroviral, en una reunión celebrada en Chicago, tras señalar las ventajas y riesgos de un tratamiento menos agresivo que el que se venía dispensando hasta el momento, dijo: “Es el paciente quién debe elegir entre los efectos de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento”. Si por un momento nos situamos dentro de la piel del enfermo al que se plantea esta problemática –en la que sin duda se puede hasta cierto punto cuantificar el riesgo- veremos que el impacto emocional que supone para el enfermo el hecho de tener que adoptar una decisión de este tipo es considerable. ¿Cómo comunicar el riesgo siendo, a la vez, honestos y compasivos?

Màrius Morlans. Retomo mi condición de portavoz del grupo autodenominado asistencial. Quiero corregir una omisión; en el grupo ha contribuido activamente Inés Barrio que no la había citado. Para descargar mi responsabilidad, el punto tercero lo ha desarrollado brillantemente Xavier Carné. Consistía en recordar la dificultad que implica traducir a un lenguaje asequible la información médica, que siempre es estadística y nosotros atendemos un individuo concreto. Y el cuarto punto lo ha desarrollado también con brillantez Manuel de los Reyes, insistiendo en lo importante que es ganarse la confianza del paciente y que por lo tanto la actitud del profesional tiene que ir dirigida a comprobar que se comprenda la información, no a buscar una firma. Entonces, y en esto insisto, en donde se equivocan los responsables de las instituciones es en la manera en cómo introducen la problemática. No critico la buena voluntad de la gente pero si hay que juzgar por los resultados soy mucho más pesimista. Hubiera bastado que se exigiera o se recomendara el diálogo, y me ha alegrado que un jurista lo dijera. Es la única manera de superar la dificultad de traducir al lenguaje individual una información estadística. No conozco otra manera que el diálogo respetuoso, con el tiempo adecuado, con el paciente. Y hemos puesto el acento en los documentos y en la firma del documento. Es decir, debería exigirse como requisito previo que se haya dialogado con el paciente. Y en eso también estoy de acuerdo con los clínicos que lo han dicho; los clínicos deberíamos dejar constancia en la historia clínica del contenido del diálogo. Esto ayudaría, pero no se ha utilizado ni se ha dicho. Habría que considerar el documento como de mínimos, como el mínimo requisito. Se ha hablado de niveles, la mínima constatación, la demostración mínima de que se ha cumplido con el consentimiento, pero el documento no puede sustituir al procedimiento adecuado que es el diálogo respetuoso con el paciente y esto me hubiera gustado oírlo decir a los señores responsables.

La manera de introducir el concepto influye en los resultados. También la manera de evaluarlo y a eso también me referiré. La única manera que conozco es ésta y me ha alegrado oírlo decir a los juristas. También me ha agradado oírles decir que hemos de usar más la historia clínica; comparto su opinión. La manera de evaluar también influye en cómo lo aplicamos; la manera de definirlo y la manera de presentarlo y la manera de evaluarlo influyen. Se ha introducido mal y se ha evaluado mal, porque se ha evaluado el documento. Hubiera sido diferente si se hubiera evaluado el nivel de comprensión de los pacientes, la cantidad de información que tenían, la satisfacción, la relación con los profesionales. Esto hubiera influido en poner el acento en las actitudes y en el diálogo y lo hemos puesto en otro sentido y ésta es la realidad actual, al

menos en los hospitales catalanes. No conozco la situación en el Insalud, pero en los hospitales catalanes las reflexiones de esta reunión son de gran actualidad. Este seminario se denomina, y no por casualidad, “Aspectos prácticos del consentimiento”. El concepto y el discurso ético-jurídico está claro desde los textos que leí en el primer momento. Me satisface mucho y agradezco que estén aquí dos de las personas a quienes he leído constantemente, Carlos Romeo y Pablo Simón y les quiero agradecer, que vayan enriqueciendo el concepto de consentimiento con detalles y con casuística. La casuística siempre nos enseña pero los conceptos fundamentales los expuso Carlos Romeo en el simposio de Barcelona en el año 1991, y también Pablo Simón, a quien conocí después y he seguido leyendo con atención. En el ámbito conceptual y jurídico, las cosas están claras. En cambio, en dónde están las dificultades y si estamos reunidos hoy aquí, es porque estamos convencidos que en la práctica no lo hacemos bien o no lo hacemos como deberíamos hacerlo y éste es el meollo de la cuestión. Alguien decía que se han perdido seis años: es un optimista; creo que hemos perdido más, no sé si me explico. Soy más pesimista en este sentido. Entre todos hemos de ayudar, dar moral a los que lo tienen que aplicar dándoles argumentos de peso. En esto todos tenemos la obligación de facilitar un poco las cosas y por eso insisto en recomendaciones del tipo de poner el acento en el diálogo y no en el documento. Pero la firma del documento es un requisito, que yo no excluyo. Pero es un requisito posterior al diálogo. Ayudaría a poner el acento en el diálogo como requisito previo a la firma del documento, recomendar el diálogo. Y en la manera de evaluar el cumplimiento del consentimiento poner el acento en ello. Es difícil y siempre requiere tiempo, pero cuando se pidieran resultados de la implementación deberíamos desarrollar metodologías de evaluación algo más ricas que contabilizar exclusivamente las hojas con firma; deberíamos ser capaces de valorar la calidad y la cantidad de información que tienen los ciudadanos.

Joan Padrós. Yo trabajo como clínico en un hospital general desde hace veinticinco años. Desde esta perspectiva temporal, muchos médicos asistenciales contemplamos los cambios acaecidos en la relación clínica, no sin cierto sonrojo, en algunas ocasiones. La actitud paternalista ante los pacientes la vivimos como incuestionable; el privilegio terapéutico constituía la regla y no una situación que hubiera debido ser fruto de la excepcionalidad.

Mucho han cambiado las cosas desde entonces. En mi opinión, la gran virtud del proceso del consentimiento informado (o consentimiento asistencial, como dirían algunos) ha sido el forzar un cambio cultural que hubiera tardado

mucho más tiempo en producirse si no hubiesen tenido lugar los cambios legislativos concretados en la Ley General de Sanidad del año 1986. Sin embargo, junto a estos logros indudables en el cambio hacia un más justo protagonismo de los pacientes en las decisiones que deben tomar sobre su salud, han aparecido también muchos efectos indeseables en el seno de la relación clínica.

A los profesionales asistenciales nos corresponde un difícil papel en la actualidad. Por un lado debemos asumir la representación de los intereses de las necesidades de salud de los pacientes en un marco social de modificación de los valores. Por otro lado debemos armonizar esta labor con la de ser agentes de un sistema sanitario con dificultades presupuestarias crecientes. Todo ello conduce a no pocas perplejidades en la toma de decisiones en el lugar de trabajo.

La formación que hemos recibido en las facultades sigue adoleciendo todavía, a mi entender, de algo que impregna asimismo los valores sociales dominantes, enraizándose además en el subconsciente de los profesionales. Los aspectos curativos de las enfermedades siguen ocupando todavía un papel primordial en los intereses de la profesión médica; ello explica, por ejemplo, que la medicina paliativa o la bioética, se consideren como actividades de menor calado. El enfoque holístico de la profesión sanitaria queda relegado a la función cuidadora de los profesionales de enfermería, y los aspectos bio-psico-sociales son tareas para los médicos de cabecera. La fascinación por la tecnología hospitalaria influye de forma clara en la visión reduccionista que los profesionales médicos de este ámbito tenemos, a menudo, de los derechos y las necesidades reales de los enfermos.

Estamos asistiendo a un cambio de época en las decisiones que se toman sobre los problemas de salud. El tradicional poder médico se encuentra en progresiva retirada: el incremento espectacular del conocimiento científico no siempre está a nuestra disposición, a pesar de instrumentos tan útiles como INTERNET; la fragmentación del saber en la especialización debilita el conocimiento suficiente hacia muchas otras esferas de salud; la disposición de los medios tecnológicos no siempre está a nuestra mano en el aquí y ahora; la masificación asistencial conlleva dilemas morales a diario a los profesionales cuestionando la equidad del sistema en nuestra limitada pero real capacidad de microgestión. Y todo ello en un proceso de cambio de rol en el protagonismo de los pacientes acerca de las decisiones sobre su salud. En mi opinión, sólo a partir del reconocimiento de esta debilidad puede buscarse un nuevo enfoque

a las necesidades de los enfermos a los que los profesionales y el sistema pretende servir.

Quisiera hacer un comentario respecto del consentimiento informado escrito. Creo que ha sido un error la obligatoriedad del mismo. El cambio cultural al que aludía anteriormente se hubiese producido quizás de una manera más lenta, pero no habría burocratizado como ahora el intercambio de información entre los médicos y los usuarios. En muchas ocasiones los mejores cumplidores de las hojas de consentimiento escrito son quienes respetan peor los criterios éticos del deber de informar.

Por último, en relación con los distintos modelos de relación clínica, de los que hablaba Pablo Simón, según recuerdo del artículo original de E. J. Emanuel y L.L. Emanuel, estos autores abogan decididamente por el modelo deliberativo pero existen situaciones aptas para los otros modelos. En una situación de emergencia el modelo paternalista puede ser necesario en muchas ocasiones, y el denominado modelo informativo puede ser perfectamente apto en casos de problemas de escasa relevancia médica y escasos riesgos en las intervenciones.

Javier Barja, cirujano, también soy médico asistencial. Un comentario: en el hospital hace ahora escasamente 4 años y medio hicimos una encuesta entre el personal facultativo respecto a la opinión que tenían del consentimiento informado. No sé si fue sorpresa o no, pero en aquel momento un 83% decía que era un derecho del enfermo, un 70 y pico que mejoraba la información y menos de un 30% que era medicina defensiva. Pues bien, en estos casi cinco años, o por las demandas sociales o por algunas sentencias o porque los que teníamos que hacer proselitismo no lo hemos hecho bien, el caso es que ahora que estamos trabajando este aspecto dentro del hospital no tengo la impresión de que estos porcentajes se mantuvieran si no todo lo contrario. Creo que ahora se concibe la hoja de recogida de firma como una hoja puramente de medicina defensiva. Bien, puestas así las cosas, no nos extraña que hayan llegado sociedades y hayan hecho estos documentos que dicen o decís, están redactados por juristas. Pero retomemos las cosas, no perdamos este aspecto, la concepción ética del consentimiento informado. Si la información la dábamos los que tenemos que darla, redactemos las hojas los mismos que tenemos que dar la información, los clínicos. Yo creo que esto es evidente y en este aspecto estamos trabajando. Y ¿con qué información? O reconocemos que globalmente, universalmente se daba la información oral mal, o lo único que hay que hacer es transmitir a la hoja lo que estábamos haciendo oralmente. No es nada más complicado que esto, me parece a mí. La otra cosa es cómo evaluarlo. Nosotros,

los documentos que estamos trabajando además de intentar pasarlos como hacia Pablo Simón ya hace tiempo por el test de Flecher de comprensión, lo que hacemos es evaluarlos o testarlos con un grupo de enfermos, porque a fin de cuentas, son ellos los destinatarios de la hoja, de esa hoja informativa. Si no lo entienden es evidente que aquella hoja no cumple su función y hay que modificarla. Y en eso estamos. Aunque estamos iniciando el trabajo pensamos que las cosas no nos van mal. Sigo diciendo que deberíamos continuar haciendo proselitismo en lo que es el consentimiento informado. En ello estamos trabajando.

Y un último apunte, de acuerdo con otros clínicos que han hablado como Clara Llubia o Manuel de los Reyes, creo que es lamentable la situación actual donde en una profesión eminentemente de relaciones humanas, carezcamos y se carezca de una mínima formación en habilidades y actitudes en humanidades. Es un insulto a la inteligencia.

Pablo Simón. Xavier Carné ha hablado de un tema que a mí me preocupa, pero no sé si no lo he entendido bien o, bueno, a lo mejor es que lo quería matizar. Y Màrius Morlans también ha insistido. Es verdad que la información que tenemos está basada en investigación sobre series poblacionales y de ahí es muy difícil deducir lo que finalmente pasa en sujetos. Yo creo que éste es el argumento que finalmente habéis puesto sobre la mesa. Por lo tanto eso es muy difícil de trasladar a los pacientes y por lo tanto al final realmente quien tiene en la mano el poder interpretar de manera más exacta las cosas es el propio experto, así es como lo has dicho tú. Yo matizaría esto. Casi toda la información que tenemos sobre la mayor parte de las cosas se basa en series poblacionales, sobre casi todos los fenómenos. Es decir, nosotros conocemos cuál es la probabilidad de sufrir un accidente de tráfico pero yo no conozco la probabilidad ni ninguno de nosotros conocemos la probabilidad de sufrir un accidente de tráfico, yendo aquí, hoy, a esta hora en Barcelona de aquí al aeropuerto. ¿Eso quiere decir, entonces, que antes de tomar la decisión sobre si debo ir al aeropuerto tengo que llamar a la jefatura de tráfico para que me diga más o menos si debo ir o no ir? Hombre, yo creo que las cosas no son así. Casi toda la información que obtenemos se basa en series poblacionales y esto sucede en casi todos los ámbitos de la vida. Entonces tendremos que ver, no sé si te estoy malinterpretando; posiblemente, pero lo he entendido así y me interesaba plantearlo. Yo creo que casi toda la información que tenemos nace donde nace pero eso sucede para casi todo, pero tendremos que ver entrando el diálogo con

los pacientes hasta dónde quieren profundizar en el tema de la información. Yo creo que ese es el asunto.

Segundo tema: la introducción de los formularios escritos sobre consentimiento informado vía objetivos. Yo creo que posiblemente no es una buena manera, pero esto es fácil decirlo aquí y ahora a posteriori; los equipos directivos o las gerencias no deberían haber hecho, y esto lo dicen los clínicos. Ahora, si esperamos a que las sociedades científicas, los colegios de médicos, los profesionales se pongan en marcha en el tema del consentimiento informado, os lo digo como lo pienso, a lo mejor todavía estamos esperando y por lo tanto a lo mejor aunque ahora lo veamos como no la mejor manera, sí que hay que reconocer a la administración que se echó a andar.

Tercer tema: decía Javier que no es posible reducir la vida moral a un conjunto de principios. Obviamente la vida moral es algo tremendamente complejo y por lo tanto con lo que trabajamos es con modelos explicativos. Lo que ya no tengo tan claro es que los modelos explicativos basados en reglas, o normas jurídicas, o normas o reglas concretas de actuación nos permitan acercarnos mejor a la realidad concreta de las cosas, y me explico y ahora ya retomo un argumento histórico. Tu decías que el tema del consentimiento informado nace en el ámbito jurídico y después vamos a la fundamentación ética. Yo creo que eso es una parte de la verdad. Eso es verdad en el ámbito asistencial, pero no es verdad en el ámbito investigador. Si precisamente el tema del consentimiento que es la otra raíz histórica del consentimiento nace en el ámbito de la discusión ética, donde de pronto un sistema de reglas, de reglas como era el código de Nuremberg, se revela como ineficaz y por lo tanto nos planteamos acceder a un nivel de generalización mayor, de principios generales que orienten la acción para ver si desde ahí podemos comprender y analizar mejor las cosas. Por lo tanto yo simplemente quería matizar esto. Yo no creo que el modelo paternalista se aplique ni siguiera de urgencia.

Juan Pablo Beca. Gracias, yo quiero agradecer la oportunidad de estar en este interesante seminario, a la Fundación Víctor Grífols i Lucas en la persona de su directora y presidenta Victoria Camps, nuestro querido portavoz del colectivo asistencial que creo que nos ha traducido muy bien. Ahora creo que de lo que estamos hablando es de un tremendo cambio cultural, de un paternalismo que hemos vivido durante siglos y siglos a un modelo de relación clínica diferente. Viniendo de otra cultura percibo que estamos en una etapa diferente que quizás también es interesante comentar. La relación tradicional vertical entre quien se supone que todo lo sabe y alguien que más bien todo lo

necesita es una relación que va pasando y se plantea una especie de modelo teórico de una relación entre dos iguales, que ni son nunca tan iguales, porque hay uno que tiene el poder del conocimiento y hay otro que tiene el sufrimiento de la enfermedad, aunque fuera un médico o un filósofo. Eso implica una relación teóricamente simétrica, pero en la práctica no lo es tanto y obliga a un modelo de relación que es una relación humana y que ha tenido distintas descripciones. Obviamente lo que buscamos es un modelo participativo en el cual la información y la deliberación son cruciales. Y ahí está por un lado como se ha dicho aquí, el arte de informar y la necesidad de ser comprendido, y en eso el énfasis debiera estar en la comprensión más que en la información misma. Nadie puede decidir si no ha comprendido claramente lo que le ocurre y las alternativas o cursos de acción posibles. Y en ese sentido aun a riesgo de ser calificado como paternalista, yo creo que el rol de guía como agencia moral del médico no puede reemplazarse por una información escrita. El médico conocedor del paciente, el médico de familia o el que ha penetrado en el sufrimiento y en la angustia del paciente es quien tiene que dar la información; y en esa situación es muy difícil y quizás no es deseable que esa información no tenga una cierta orientación.

Ahora, siendo pediatra como soy, el modelo de relación clínica en el campo de la pediatría creo que es un buen modelo para mostrar que el paciente tiene limitaciones en su capacidad de decisión. El niño si es muy chico, es un recién nacido, es un lactante, es un preescolar, evidentemente no tiene ninguna opinión. Pero ya tan luego como a los 8 o 10 años ese niño merece información aunque no pueda decidir. Entonces allí usamos los términos de “consentimiento” que lo dan los padres, y de “asentimiento” o acuerdo que lo da el niño, y en ese acto de asentimiento hay un acto que es también educativo. Ese muchacho va ir incorporando, va a ir desarrollando su capacidad civil, cívica, de ciudadano con derecho a decidir en salud pero también en otras cosas. Ahora, el modelo pediátrico de relación clínica es interesante porque es un modelo complejo en el cual la autonomía está delegada o representada por los padres, pero en el cual en esa representación hay muchas veces un conflicto de interés implícito y otras veces explícito grave donde lo mejor para el niño puede no ser lo mejor para los padres. Los casos paradigmáticos están en la literatura y todos los conocen. Pero lo que yo quisiera resaltar ahí es que en la relación clínica en el ejercicio de la pediatría intervienen muchos agentes y no es el modelo teórico de un médico y un enfermo. Interviene siempre una familia, interviene un médico especialista, varios médicos, si hay una enfermera que está participando, interviene la enfermera. Y creo que en la discusión se ha

dejado de lado este aspecto más completo, más de un equipo de salud por un lado, y yo diría de un equipo familiar por el otro. Es que la autonomía estamos mirándola muchas veces como un derecho individual, como que la estamos importando de la cultura individualista anglosajona y la verdad es que hay una cierta autonomía familiar. En el caso de la gitana que nos ponía Pablo, el hombre estaba representando lo que la mujer quería y no podemos decir que eso era un exceso de machismo o que esa mujer estaba siendo humillada; es parte de su cultura y el enfermo que es un necesitado, nunca está solo. Siempre tiene un grupo familiar o un grupo de apoyo que es su núcleo de vida y ese núcleo de vida tiene mucho que ver en la relación clínica y no podemos desconocerlo transformando todo esto en un documento contractual entre dos personas. Concluyo en que tenemos que ver el consentimiento informado como un cambio cultural muy importante, muy positivo. Lo tenemos que ver como un proceso que es complejo, que tiene fundamentos éticos, que tiene fundamentos clínicos, que tiene fundamentos jurídicos y que tiene una base cultural muy importante y que evidentemente, como nuestro portavoz dijo, el papel o el documento del consentimiento informado es el mínimo exigible pero no es otra cosa que una cierta certificación de que el proceso de relación humana ha ocurrido. Porque lo que estamos buscando no es otra cosa que mejorar la calidad, mejorar la relación clínica y eso por supuesto incluye sensibilizar a los pacientes y a nuestros ciudadanos por un lado y sensibilizar a nuestro personal sanitario por otro.

Javier Hernández. Me gustaría retomar una cuestión terminológica, si bien creo que en puridad la resituó siguiendo la orientación de Marc Antoni en el segundo bloque de cuestiones propuestas. Me refiero a la cuestión que Sánchez Caro también ha revelado y que me parece de enorme transcendencia, cual es el concepto de competencia. Creo que el alcance que demos al nivel exigible de competencia servirá para modular todo el sistema del consentimiento informado. El problema terminológico puede apreciarse en la ley 21/2000 del Parlament de Catalunya en la que se define la competencia de manera polisémica. Así, cuando se refiere al mayor de edad la competencia equivale a capacidad general de obrar mientras que cuando se refiere a la competencia exigida al menor de edad, la ley sí incluye criterios de calidad de consentimiento, una capacidad cualificada, que obliga a valorar también su capacidad emocional e intelectual. Se parte, obviamente, del déficit de capacidad de los menores, pero la diferencia lo que viene al fin y al cabo a poner sobre la mesa es el diferente alcance del concepto de competencia. ¿Qué me sugiere? Pues que en el fondo las categorías dogmáticas siguen presionando a los legisladores. Creo

que el legislador autonómico al referirse a competencia no se ha querido separar del concepto de capacidad general de obrar, lo que habría significado un paso de especial transcendencia. Aprovechando que tenemos en la mesa un prelegislador (Marc Antoni Broggi) me gustaría que nos aclarara el alcance de la cuestión terminológica.

Asimismo, me gustaría insistir en algo que Manuel de los Reyes y también Josep Enric Rebés han puesto sobre la mesa: La necesaria visión funcional del acto asistencial, de la relación médico-paciente. Recuerdo un libro maravilloso de Alvar Aalto en el que da cuenta de cómo para el proyecto de un hospital se situó en un plano horizontal, el que ocupa el enfermo, y como desde dicha posición diseñó la entrada de luz en las habitaciones, la orientación de las puertas, el ruido de la caída del agua de los grifos, el lugar que ocupa la cama etc. Creo que, en materia de consentimiento, estamos desfigurando absolutamente la función que debe cumplir y creo que lo desfiguramos porque estamos otra vez demasiados unidos o demasiado vinculados a las categorías jurídico-dogmáticas tradicionales. Creo que los legisladores, los juristas o los economistas, que son al fin y al cabo los que hacen las leyes (como no hay ninguno aprovechemos también para echarles las culpas) no nos hemos liberado del concepto de consentimiento propio de la idea de contrato. El consentimiento no sólo sirve de autorización para una prestación con contenido determinado sino además se quiere que sirva para establecer una regulación de la “relación contractual”. El consentimiento así entendido parece sugerir la traslación al ámbito de las actuaciones facultativas de la categoría del contrato en su triple dimensión como acto, como norma y como relación. En muchas ocasiones, lo que se pretende mediante los instrumentos formalizados de consentimiento es excluir la responsabilidad, o al menos modularla, condicionando el ejercicio de las acciones de responsabilidad. Creo que dichos instrumentos ya no sirven para informar. Vienen a instrumentarse como mecanismos de regulación de un extraño contrato por el cual el facultativo pretende liberarse de cualquier responsabilidad derivada del acto médico y yo creo que, en este sentido, Xavier Carné ha hecho una aportación a mi parecer magnífica. Si el consentimiento se midiera en términos exclusivamente funcionales y si la información también se midiera en términos funcionales, sólo debería exigirse aquella que resultara necesaria para que el disponente pueda disponer de su derecho a la integridad física de manera razonable. La información relevante para el consentimiento no reclama, a mi parecer, ni la identificación de todos los porcentajes posibles de desviaciones de los cursos causales ni que el médico adopte

una posición absolutamente aséptica, fría, neutral ante el método diagnóstico. Lo que la información reclama del médico es “activismo”, un cierto apasionamiento informativo, que es lo que le da a la información valor para el consentimiento. Quiero concluir situándome fuera de esta apasionante mesa de debate y colocarme, por un momento, en la mesa de mi juzgado lo que me permite observar con nitidez la ingenuidad de algunos planteamientos sobre información clínica relevante. En efecto, pensar que el instrumento formalizado de consentimiento puede convertirse en un mecanismo de exención, de modulación, de responsabilidad resulta llamativamente ingenuo. El consentimiento formalizado tiene, efectivamente, el valor de permitir o facilitar mejor la prueba de su existencia pero carecerá de todo valor acreditativo si después comprobamos que el signatario de un documento que contiene cuatro páginas del Harrison desconoce, por ejemplo, la lengua en la que ha sido redactado o el sentido de las expresiones que en dicho documento se contienen. Creo, insisto, que la información tiene que funcionalizarse, tiene que estar mucho más al servicio del derecho fundamental a la libertad que al servicio del contrato que es a la postre lo que a mi parecer está modulando todas las relaciones asistenciales, posiblemente por culpa de los gerentes (no sé si hay alguno, pero también metámonos con ellos que también tienen la culpa).

Virtudes Pacheco. A estas alturas de la discusión, intentaré ser breve. Desde la posición de la atención al usuario en una organización hospitalaria, la reflexión sobre el consentimiento informado suele presentarse en forma de conflicto de intereses, cuando éste ya se ha declarado o bien en forma de consulta por parte de profesionales o usuarios. El conflicto surge cuando las cosas no se han hecho bien o las expectativas de los usuarios no se ven complacidas o cumplidas. Otra forma de reflexionar sobre el alcance del consentimiento des de la atención al usuario es, precisamente, la prevención en la aparición de los conflictos. Solemos detectar la problemática que supone su práctica a través de los relatos que nos hacen los pacientes o sus familiares, o ambos a la vez. A través de esta posición es relativamente sencillo poder aportar ayuda o soporte para el análisis de necesidades que presenta la entidad del consentimiento informado. Creo que es necesario observar la realidad teniendo en cuenta que hoy en día ni el médico ni la enfermera ni ningún otro profesional asistencial suele estar aislado en la toma de sus decisiones, al menos en el ámbito de una organización hospitalaria. Como tampoco lo está el enfermo, al que su familia y los amigos más próximos suelen ayudar en la toma de sus decisiones. He traído un pequeño esquema que intentaré explicar brevemente:

Necesidades que se detectan desde un servicio de atención al usuario para la normalización del consentimiento informado.

<i>Desde la perspectiva de la organización</i> CENTRO/INSTITUCION	<i>Desde la perspectiva de los grupos profesionales</i> PROFESIONALES
Cumplir la ley	Respetar la ley
Promulgar normas de consenso para que se lleven a cabo	Informar a los usuarios
Facilitar la acción: – Edición de hojas de información específicas – La gestión del tiempo – Divulgación de la información a los usuarios previa a la intervención médica	Facilitar la autonomía en la relación clínica Consensuar los procedimientos que suponen la confección de hojas de información específicas
Cumplir los objetivos sociales, éticos y de contrato de servicios	Registrar el proceso informativo en la historia clínica, para facilitar su seguimiento por parte de otros profesionales y del equipo
Promocionar y apoyar la constitución de un CEA de carácter institucional	Abrirse a la consulta de dificultades y dilemas
Respetar la autonomía y la independencia del CEA	Consultar, compartir dudas
Facilitar la creación de cultura y evaluar el cumplimiento	Cumplir con los requisitos éticos que sostienen sus resultados: demostración del respeto previo

Esta visión la sitúo más cercana a la ética de las organizaciones. Yo creo que tiene que haber una coherencia en todo esto y hemos de ser consecuentes y pensar que el médico aislado, la enfermera aislada, etc., este reparto de papeles que se hace frente al enfermo y, si me permitís, esa cierta idealización que a veces hacemos, en la realidad de la medicina organizada se solapa tremenda-

mente. El trabajo en equipo ha aportado una cierta despersonalización en la relación con el paciente y el consentimiento informado nos está obligando a volver a retomar espacios de relación y comunicación entre profesionales y pacientes que se habían quedado olvidados.

La propuesta de Pablo Simón me parece muy acertada, distinguiendo el consentimiento informado a nivel uno y a nivel dos. Y ahondando en la necesidad de analizar por separado los ámbitos de responsabilidad diría que, en primer lugar, la ley debe ser cumplida.

La ley, cuando ya ha superado el proceso de deliberación, de aprobación, debe ser cumplida y debe explicarse cómo se piensa llevar a cabo. Debe pensarse en esto, porque si no los ciudadanos la reclaman antes de que tengamos en marcha el cómo llevarla a cabo y estas reclamaciones provocan sensación de inseguridad en la relación entre médico y paciente o personal sanitario y paciente.

En la institución, en la organización donde se lleva a cabo la asistencia del paciente, es uno de los lugares más importantes donde facilitar el camino para el consenso de normas de procedimiento para el consentimiento informado.

Antes Màrius Morlans ponía un ejemplo que me ayuda a comentar la situación de aislamiento que los profesionales pueden vivir frente al consentimiento informado, y era el documento que, aconsejado por una sociedad científica y que el jefe de servicio le proponía, le enseñaba un médico adjunto donde se le daba al paciente tanta información que el consentimiento se hacía imposible a la comunicación, pero aconsejado, recuerdo, por el Jefe de servicio. Imagínense qué situación de inseguridad para el profesional y no digamos para el propio paciente. Y esta inseguridad se da en el seno de una organización fuertemente jerarquizada, donde la relación médico paciente -que, en principio, no entiende de jerarquías que sí de conocimiento y entendimiento- debe desarrollarse sin haber llegado a consenso en cómo y qué informar al paciente y cómo, qué y con quién consiente el paciente.

La institución, y los órganos directivos, tienen la obligación de facilitar la acción para que el consentimiento informado se lleve a cabo en las mejores condiciones posibles. Con eso quiero decir, facilitar la participación y el consenso de los contenidos de las hojas de información específicas. Por otra parte, la divulgación a los usuarios de sus derechos, previa a la intervención médica, a través de guías de atención al usuario que les informe de las leyes vigentes (cuales son sus derechos y deberes, etc.) desde la entrada en el centro.

Existe también un problema añadido a este cambio de cultura en la relación con los usuarios, y es la obligación, también en este caso de la institución, de gestionar de manera adecuada la dedicación de los clínicos y profesionales asistenciales, tanto del tiempo para hablar y responder a dudas, como del espacio donde hablar y preservar la intimidad, en su relación con los usuarios a los que deben atender y con los cuales deben comunicarse. No hace mucho estábamos oyendo y leyendo las reclamaciones de los médicos de primaria de contar con diez minutos por paciente. Esto da mucho que pensar.

Es un verdadero reto para los directivos y gestores de las organizaciones sanitarias el cambio cultural que paulatinamente vamos asumiendo, porque el tema del consentimiento informado y el respeto a la autonomía de la persona impone cambios importantísimos en nuestra manera de hacer y relacionarnos. Gracias.

Inés Barrio, enfermera de un centro de salud de Madrid de atención primaria. Yo quiero decir un par de cosillas desde el punto de vista de una enfermera, de su papel en el consentimiento informado y voy a usar el esquema que decía antes Octavi Quintana de una inquietud y una propuesta. Yo creo que cualquier enfermera os podría contar que ha tenido la experiencia de ver salir a un médico de la habitación de un paciente, se supone que de hablar con él, de informarle de algo, entrar la enfermera y verse bombardeada de un montón de preguntas, como: ¿me ha puesto un tratamiento? ¿en qué consiste ese tratamiento? ¿es por la vía intravenosa, es por la boca? Hay un montón de cosas que nos hacen darnos cuenta que los pacientes nos perciben de una manera como intermediarias o de personas próximas de que podemos ayudarles en este maremágnum que es la información sanitaria. Y nos encontramos por contra que nuestro papel dentro del consentimiento informado o dentro de la información sanitaria que podemos proporcionar no está regulado, no está muy regulado, está bastante irregular y la ley general de sanidad no hablaba ni siquiera de nosotras; y la ley de información clínica catalana habla de cierta corresponsabilidad de los profesionales que cooperan en la administración o en un procedimiento no deja de resultar un poco insuficiente y poco orientadora de lo que tenemos que hacer. Nuestro código deontológico, el código deontológico de la enfermería española, que en la enfermería catalana es otro distinto, dice que debemos informar verazmente a los pacientes dentro del límite de nuestras atribuciones. Y, claro, cuando las atribuciones son de lo que llamamos de rol propio, es decir, cosas que nosotras decidimos hacer sobre los pacientes, las cosas están claras, sabemos que debemos informar y pedir el consentimiento. Pero cuando son de rol delegado, aquellas cosas que debemos

hacer las enfermeras bajo prescripción de otro profesional sanitario, habitualmente el médico, pues está un poquito confuso en qué consiste nuestro papel.

Entonces mi propuesta va a consistir en dos cosas muy breves. Voy a apuntar ahora unos criterios que a mí me parece que deberíamos tener en cuenta porque conjugados pueden orientar lo que es nuestro papel dentro de la información y el consentimiento. Dentro siempre del marco de un equipo, es decir de un grupo de personas que de forma comprometida asumen esta responsabilidad de mantener informados a los pacientes. Yo creo que hay veces que quien tiene que informar es quien realiza la técnica y nosotras las enfermeras realizamos muchas técnicas que no hemos decidido pero que, sin embargo, podemos dar una información muy completa: cómo se pone una sonda vesical, qué molestias va a tener, para qué se pone, etc. Hay procedimientos que realizamos nosotros pero que sería mejor que informase quien los ha prescrito, porque nosotros sabemos el procedimiento, cómo se administra, pero no sabemos qué consecuencias puede tener, un montón de preparados farmacológicos, vacunas, extractos alérgicos, que los ponemos nosotros pero que no sabemos muy bien qué consecuencias puede tener administrar ese preparado.

Luego, creo que hay veces que se elige a la persona que debe informar en función de la accesibilidad que tiene para el usuario y muchas veces la persona más accesible es la enfermera. Es el caso de un médico de familia que pide una endoscopia a un paciente, que tiene mucha gente para explicar qué es una endoscopia; y la endoscopia tiene que realizarla el radiólogo, pero el radiólogo no va a ver al paciente hasta el día de la prueba y solamente ve a la enfermera entre uno y otro que le va a entregar unos papelitos y sólo tiene unos minutos para hablar con el paciente. Entonces, va a ser la enfermera la que va a explicarle al paciente en qué consiste la prueba. Yo creo que, teniendo en cuenta estos criterios y conjugándolos, yo creo que sí que puede haber herramientas y tiempos y personas para que el paciente vaya bien informado antes de tomar una decisión.

La segunda cosa que quiero decir relacionada con la enfermería, eso que ha dicho Pablo Simón del nivel 1 y del nivel 2, creo que en primer lugar siempre las enfermeras tenemos que respetar las decisiones autónomas de las personas porque esto es algo exigible legalmente pero quizás donde está nuestro papel y donde nos podemos explayar mucho más es en eso que ha llamado consentimiento informado de nivel dos o eso que ha llamado potenciar la autonomía de la gente. Yo creo que por la proximidad que tenemos las enfermeras con el paciente y esta inquietud por no conformarnos por los requisitos legales, sí que

nos pueden ayudar y podemos ayudar al paciente en varias cosas. En primer lugar a maximizar la capacidad de decidir y esto se puede hacer aclarando términos, informando al paciente de que esto de la información no es algo potestativo ni que el médico le hace un favor si no que es un derecho que tiene él. Yo creo que las enfermeras en segundo lugar podemos detectar las insuficiencias del proceso de consentimiento informado. Qué dificultades existen para que un paciente no se entere bien de la información que se le ha dado, si es porque es sordo, si es porque no entiende los papeles o no entiende la lengua. También un poco identificar, identificarnos a nosotros como una figura de mediadora que pone delante del médico la necesidad de información del paciente. Las enfermeras estamos muy acostumbradas a llamar al médico cuando el paciente tiene fiebre, cuando el paciente tiene una dehiscencia de una herida quirúrgica. Igualmente asimilar que hay que llamar al médico cuando el paciente tiene un déficit de información que tiene que subsanar el médico. Es decir, identificar la insuficiente información como una necesidad sanitaria más que puede tener el paciente.

Yo creo que también por la cercanía de la enfermera con el paciente y con su familia es una persona que puede aportar muchos datos de quién debe ser el sustituto cuando el paciente es incapaz o incompetente o la palabra que hayamos elegido, cuando no tiene habilidades para tomar una decisión.

En resumen, creo que con esta presencia constante de la enfermera, al lado del paciente, su papel como informadora lo que busca es un clima informado alrededor del paciente. Y con esto de clima informado alrededor del paciente lo que trato de expresar es que cuando el paciente está en una institución sanitaria, centro de salud, residencia socio-sanitaria u hospital, se siente muchas veces amenazado por un ambiente hostil, inseguro. Entonces, el papel de la enfermería está muy relacionado con que él se sienta tranquilo, proporcionarle un clima informado de los horarios, de cuándo va a venir el médico a informarle, de para qué sirven esos botones que hay ahí, etc.

Pablo Hernando. Quiero hacer una reflexión: dice Diego Gracia que la bioética tiene que ver con la calidad y el gran problema es que el consentimiento todavía no se ve como calidad. En nuestras instituciones la calidad se interpreta muchas otras cosas... y para ejemplo un botón. En el examen MIR de hace dos años, dos o tres años no me acuerdo, la única pregunta que había del consentimiento era relativo a una hoja de consentimiento en un ensayo clí-

nico, si mal no recuerdo. Era el único indicador de competencia o de capacidad de los profesionales sanitarios en el ámbito de la información. Esto por un lado, es decir no es más que esto, es de calidad de lo hablamos.

Luego también esto nos lo tiene que exigir la gente de a pie, los pacientes, los profesionales, que no sólo es el médico aquél, entre comillas, el que opera bien, sino el que opera bien y sabe informar adecuadamente. Yo creo que esto es un valor que hay que transmitir a la sociedad. Nosotros, yo creo que es una forma de educación, los formularios de consentimiento pero también a otras instancias, aquí somos muchos pero no está nadie del Área de Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. Lamentablemente a los chavales de 14 años no se les enseña que ellos deben tomar la decisión sobre sus propios cuerpos. Y tomar la decisión de forma responsable. Y digo a los 14, 15, y 16 años porque tengo hijas en esta edad y me consta que tienen mucha información acerca de su cuerpo pero poca información de responsabilidad de cómo manejarse en estas decisiones. Es decir, que también es problema de la sociedad y no sólo es problema de los sanitarios. Yo creo que estas dos vías instauradas todas en el marco este de la calidad no tanto por exigencias judiciales, legales, que esto al sanitario le viene de lejos, sino para hacer las cosas bien, no tengo que tener infecciones, no tengo que tener complicaciones, encima tengo que informar bien.

Josep Lluís Lafarga. Mi experiencia clínica, si se puede llamar así dada mi condición de jurista, apunta muy claramente a que la firma del formulario del consentimiento informado por el paciente en los supuestos en los que exige incluso legalmente el consentimiento informado por escrito constituye ciertamente un elemento de incerteza, y de desasosiego que viene a agravar a una situación que de por sí ya es bastante gravosa para él, una situación en la que, por otra parte, su plena capacidad de decisión hay que cuestionarla por su estricta condición de paciente o de enfermo. Habida cuenta que algunas sentencias ya han apuntado muy claramente que admiten que la constancia en la historia clínica es un elemento de prueba suficiente para dejar constancia de que ha existido una información adecuada cumpliendo con los rigores que la ley establece al efecto y que por otra parte ha habido un consentimiento, yo me pregunto si no sería posible sustituir esos formularios de consentimiento por escrito por un proceso deliberatorio, un proceso dialogante o dialogado como aquí se indicaba, con la debida constancia, eso sí, en la historia clínica. Cuando eso va ser posible, mi pregunta iría fundamentalmente referida a los profesionales del derecho y en particular a los jueces.

Màrius Morlans. Yo pediría quince minutos más para que contestaran porque es la pregunta del millón.

Joan Viñas. Yo voy a ir muy rápido. Quizá con lo último de entrada. Cuando yo pido el consentimiento, vamos la firma, lo hago después evidentemente de un proceso explicativo y de haberme, en la relación clínica, ganado la confianza del enfermo. Entonces procuro mucho que esta firma no rompa la confianza. Oiga y ¿ahora tengo que firmarlo esto? Caramba, entonces intento darle la vuelta como puedo para continuar teniendo la confianza del enfermo y normalmente lo consigo y tengo que decir que últimamente ya la gente ya lo sabe, y ahora toca la firma, aquello, no se preocupe que ya le firmo y le exone-ro. Y esto me lo dicen concretamente no hace mucho varias veces: ya firmo, le hago el favor de firmar. Esto por un lado. Por otro lado quería decir por lo tanto que la demanda social de firmar no la hay. A mí ningún enfermo me ha venido a diciendo: oiga dónde firmo. Lo que sí que me exigen es información. Y el cambio de un lado, en estos últimos años ha pasado de ser un cambio de información a la familia por cada vez mayor adultez del enfermo, y decir yo también quiero información y éste es el cambio y ha mejorado la información. Yo creo que actualmente ha mejorado y voy a lanzar un pequeño elogio a favor del colectivo de médicos que es el decir que en los códigos deontológicos por ejemplo que había, el anterior, el del 79 o 80 estatal, comparado con del 99, hay un avance bastante importante. Que intenta combinar un poco de paternalismo, quizás demasiado para algunos, con el derecho del enfermo a estar informado; intenta combinar los dos. Y el catalán, que es un poco anterior, del 97, también intenta combinar las dos cosas, la autonomía con el paternalismo, y dice que la información debe ser comprensible y prudente; está dando una serie de normas pero evidentemente ya pone en el enfermo el protagonismo; el médico no debe imponer nada al enfermo.

Para ir más rápido: código de las instituciones. Yo creo que es bueno y luego contestando a una pregunta que también está aquí, que nadie ha dicho nada, que es el aspecto docente de las instituciones. Yo creo que hoy en día toda institución sanitaria es docente casi por definición. Algunos ponen incluso universitario en sus títulos y eso lo sabe el enfermo. Yo creo que aquí, como en todo, hay que aplicar el sentido común que a veces no es el más común de los sentidos. Es una obligación social del enfermo al entrar en la institución, pero es una obligación del médico que no sean cinco estudiantes los que le palpen al mismo tiempo, entren de golpe en la habitación, respetar el pudor y si se trata de aprender a hacer un tacto rectal el estudiante puede hacerlo en otra

persona que no en una chica joven vergonzosa, debemos respetar que no quiera dejárselo hacer. Todo ello son cosas de sentido común.

Estoy muy de acuerdo en lo que ha dicho Inés Barrio, la enfermera, pues siempre me ha preocupado la posición del personal de enfermería que se encuentra como sandwich teniendo que hacer cosas que ellas incluso no quieren hacer o no lo ven claro. Yo creo que la medicina debería ser trabajo en equipo, trabajo en equipo pluri, trans, multidisciplinar y en este sentido la información, como muy bien se puede pactar y asistir a las sesiones clínicas, participar la enfermera en la toma de decisiones del médico. Entonces el médico informará, pero la enfermera ya ha tomado parte en la decisión y asume esta decisión por lo tanto porque ya ha tomado parte en la toma de decisión, si se opera si no se opera, si se hace colostomía o si no, si tal..., ha intervenido la enfermera incluso en esta parte. Por tanto el médico le daría más protagonismo y luego participar en la toma de decisiones y en el reparto de esta información. Pero como ahora me está recordando Javier Sánchez Caro la responsabilidad última de la información clínica es del médico, y en este sentido el enfermo tiene que poder ir al médico a informarle no sea que se lave las manos y pase a ser la enfermera la que dé toda la información.

Màrius Morlans. Mi intervención era que la pregunta de Josep Lluís Lafarga bien valía quince minutos más si algún jurista la quería contestar, un jurista. Para mí era una de las preguntas del millón de dólares y brindaba mi disponibilidad a quedarme callado.

Javier Sánchez Caro. Sobre la pregunta, vamos a ver, aquí hay dos cosas distintas. La primera para hacer esa aproximación a ver si estamos conformes la gente del mundo del derecho. Uno es que tiene que haber consentimiento y otra es la forma de probarlo. Para empezar son dos cosas distintas, como lo prueba que pueda haber consentimiento expreso o puede ser tácito o implícito. En general en el mundo de la medicina no existe el consentimiento expreso. En general son especiales o excepcionales las formas de consentir expresa orales o escritas; son excepcionales. Por ejemplo un consentimiento oral expreso es que entre un muchacho; “¿qué te pasa o qué te ocurre?; un momento doctor o doctora: le autorizo para que realice sobre mi cuerpo las pruebas previas exploratorias conducentes a un adecuado diagnóstico, que después de un tratamiento adecuado contribuya a la curación, al menos al alivio, según el sentido hipocrático”. ¿Sería oral expreso, no? Ya vemos que no se produce. Luego eso tenemos que abandonarlo en principio. También tenemos que decir que es excepcional el consentimiento por escrito y es el que ha producido problemas

y yo me sumaría a la posibilidad de haber encontrado alguna otra solución, aunque yo creo que ya es un poco tardío.

Es excepcional, por tanto, que se haga por escrito, porque es necesario solamente cuando hay riesgo notorio, importante, considerable, no una extracción sanguínea. Para esto último no necesitamos un formulario y la ley catalana, pues, yo creo que con buen acuerdo, de conformidad con lo que en su día se ha hablado, recoge expresamente esa fórmula para ese tipo de cuestiones. De manera que no es la fórmula de consentir expresa oral o escrita la regla general sino que es la tácita o implícita. Además, se da aquí una manifestación inequívoca de voluntad.

El problema es que todo lo que se haga después, si es conflictivo, hay que probarlo, y ahora es cuando viene la segunda parte. Hasta aquí está muy bien, pero ahora nos tenemos que trasladar al ámbito judicial. Dicho sea de paso, yo estoy un poco de acuerdo con lo que dice Manuel de los Reyes, pero en parte discrepo, porque si fuera tan sencillo no habría luego esa cantidad de resoluciones judiciales conflictivas. Muy bien, entonces estamos en una cuestión de prueba, ¿cómo se puede probar?. Y dices tú, correctamente, que se puede probar habiéndolo escrito en la historia clínica, pero la prueba tiene que llevar a la convicción psicológica del juzgador de que eso que está escrito allí es correcto, se hizo en tiempo, no se ha alterado. De lo que se trata no es de decir que por el mero hecho de estar eso escrito se ha cumplido, porque eso puede ser además alterado y eso puede que no le lleve al juzgador a entender que efectivamente se ha realizado. A veces se ha dicho que sí pero a veces se ha dicho que no. Yo he coleccionado más las que han dicho que no que las que han dicho que sí. Por tanto, en principio eso depende de cada caso y de cada circunstancia. ¿Cuál es entonces el mejor medio para probarlo? Entonces, si además de cumplir con el proceso dialógico, se firma es evidente que ya no lo podrá negar, y en cambio si no se firma tenemos que someterlo al conjunto de las pruebas y a la convicción psicológica del juzgador. Entonces, sí hay un problema, el problema no es que no exista, el problema es que eso a un juzgador en un caso concreto le ofrecerá una prueba inequívoca y en otros casos no se la ofrecerá. En cambio la manuscrita tendría que negarla.

Independientemente de que se haya hecho bien el proceso, insisto y termino, es un problema de prueba y por tanto lo que tenemos que decir qué es lo que prueba mejor. Además, hay casos donde necesariamente hay que hacerlo por escrito, por ejemplo cuando el tratamiento no es claramente terapéutico, una donación de órganos, la reproducción humana asistida, es decir tenemos

además un montón de cuestiones donde claramente todo el mundo estamos conforme que hay intereses espectacularmente importantes que hacen que aquello tenga la forma por escrito. Creo, además, que a la altura que estamos es irreversible, puesto que ha sido el mundo médico el que le ha ido diciendo a los tribunales incluso los porcentajes esos que no tienen ningún sentido, pues vamos a llegar por esta vía a algo que es impropio del sistema público y es que al final a mí lo que me va a interesar es ¿qué riesgo tengo cuando me opera ese anestesista en relación con ese cirujano, en este centro, a las doce de la mañana o interviniendo el médico residente?. Entonces nos vamos al mundo norteamericano. Pero éste es un sistema público y aquí el estándar corresponde al estado y no al contractualismo, porque aquí un médico no se hace rico en el sistema público por el mero hecho de ejercerlo y en cambio en Estados Unidos puede que sí. Hemos subvertido un sistema y lo hemos traído aquí. Pero me temo que es muy tarde para cambiar, esa sería mi opinión.

Javier Hernández. Es un macrotema que probablemente abriría otro debate. El problema es qué se consiente y porqué y cómo se consiente. Respecto al qué se consiente, lo que no cabe entender es que mediante el otorgamiento de una voluntad, formalizando un determinado instrumento, se consiente para cualquier tipo de acto médico o praxis alternativa o para hacer cualquier tipo de experimentación. Se consiente con la finalidad de reconocer que el acto médico no es arbitrario, creo que esa es la finalidad del consentimiento. Para obtener dicha finalidad ¿Qué cantidad de información tiene que contener el instrumento informador? Yo creo que es aquí donde las cosas tienen que empezar a modularse. Es evidente que para obtener ese consentimiento competente que sirve para excluir la arbitrariedad del acto médico, se tiene que identificar claramente en la información que se proporcione aquellas condiciones que podrían condicionar la voluntad de aceptación o de rechazo del tratamiento como por ejemplo los grandes riesgos o las complicaciones frecuentes de los postoperatorios etc. Esta cuestión puede ilustrarse con la doctrina sobre las condiciones generales de los contratos. La masificación de la actividad contractual provocó un fenómeno que, no sé si todos conocéis, pero que todos habéis firmado que son los contratos masa o los contratos de adhesión. No para todo acto jurídico se formulan o se generan elementos contractuales singulares. Uno cuando pide una hipoteca firma un contrato de adhesión, cuando compra en el Corte Inglés otorga un contrato masa. Dichos contratos incluían cláusulas que siempre tendían a la protección del oferente principal, evidentemente las grandes compañías. Los oferentes buscaban en el instrumento contractual espacios de inmunidad, espacios de desequilibrio contrac-

tual, y ese desequilibrio prestacional es lo que provocó una reacción defensiva del consumidor que llevó a la siguiente situación: Aquellas cláusulas contractuales incluidas en el condicionado general que modifiquen las condiciones esenciales del contrato no tienen valor, se tienen por no puestas. Por tanto sólo cabe reconocer el consentimiento específicamente prestado sobre condiciones principales del contrato que estén suficientemente destacadas y que el contratante haya podido conocer. Yo creo que esto es la clave del consentimiento informado. Lo que no podemos pretender es que mediante esos instrumentos informativos el paciente consienta a someterse a una operación, a la asunción del cálculo de riesgos ínsitos y extraordinarios y además consienta la posibilidad de participación de otros facultativos en caso de necesidad, la aplicación de técnicas novedosas en el caso de que su utilización resulte aconsejable... Quiero decir que es evidente que este tipo de información contenida en los instrumentos contractuales no tiene valor consentidor. Por el hecho de que se incluya el paciente no está consintiendo, no hagamos ficción de los instrumentos informativos. El paciente sólo puede consentir de aquellas condiciones principales que entienda. Lo otro, la descripción del contexto de descubrimiento o la descripción de las razones que justifican el método terapéutico, no son contenidos respecto a los cuales el paciente consienta ni por el hecho de que aparezcan en el instrumento en el que se formaliza el consentimiento, el médico quede de alguna manera excluido de responsabilidad. Ésa es un poco la idea principal, y sobre la idea de la prueba vuelvo a insistir que efectivamente la signatura del documento favorece la prueba pero en nuestro proceso no existe la llamada prueba plena ni la prueba privilegiada ni la prueba auténtica sino que todo se somete a un proceso razonable de acreditación en el que pueden concurrir varias fuentes probatorias diferentes.

Marc Antoni Broggi. El tiempo se impone como siempre y debemos terminar. Soy consciente que nos hemos dejado muchos interrogantes, no ya por contestar, sino por debatir. El debate quizá ha resultado poco sistemático, pero en cambio ha sido muy vivo y ha permitido que se hayan expresado libremente opiniones interesantes. No es que pretenda resumir ahora lo dicho aquí, porque sería imposible, pero me interesa al menos subrayar algunos conceptos que desde la Bioética, y por tanto desde la Fundación Víctor Grífols i Lucas, deberíamos transmitir y que han ido abriéndose paso a lo largo del día de hoy.

En primer lugar, que la práctica del consentimiento informado tiene por objetivo que el enfermo tenga una ocasión para entender las posibilidades que tiene ante él y pueda tomar una decisión con conocimiento de causa y de con-

secuencias. Por tanto, debe basarse en un proceso de diálogo oral que permita la comprensión mutua; y su formulación escrita no es más que uno de los pasos de este proceso, ineludible en algunas circunstancias, pero que nunca puede substituir al proceso de diálogo, no ya a la información oral. Esta substitución es una atentado grave a las necesidades de ayuda del enfermo.

Segundo punto importante, que se desprende del anterior, es que una aplicación de forma general del documento de CI, por muy bien redactado que esté, no cumple el objetivo primordial. Decidir en cada caso la forma, el ritmo, el quantum y los límites de la información que se precisa debe ser fruto de un análisis de las necesidades personales, y no de la aplicación universal. Por tanto, el derecho debe dejar un margen a la personalización que desde la ética debemos reivindicar. Hay que denunciar la práctica defensiva del consentimiento informado como una forma desleal para con los enfermos y uno de los peligros reales que se ciernen sobre la relación clínica de nuestro futuro inmediato. La última ponencia del magistrado Javier Hernández ha sido ilustrativa al respecto.

Deberíamos continuar el debate en otra ocasión, periódicamente, para mantenernos alertas sobre la evolución de la relación clínica y la toma de decisiones en ella.

Agradezco a los ponentes, Carlos Romeo y Pablo Simón, su excelente trabajo previo; y a todos su asistencia y la riqueza del debate que hemos vivido. Agradezco también a la secretaria de la Fundación Víctor Grífols, las Sras. Rosa Avellà y Gemma Acedo, su eficaz ayuda, y a su presidenta Victoria Camps el haberlo hecho posible.

Muchas gracias a todos y hasta la próxima ocasión.

PONENTES

- **Pablo Simón Lorda.** Doctor en Medicina y Magister en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid
- **Carlos Romeo Casabona.** Catedrático de Derecho Penal de la Universidad de Deusto y Director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano

MODERADOR

- **Marc Antoni Broggi.** Miembro del Patronato de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y Presidente de la Societat Catalana de Bioètica

PARTICIPANTES EN EL SEMINARIO

1. **Javier Barja.** Servicio de Cirugía del Hospital de Mataró, Barcelona
2. **Inés Barrio Cantalejo.** Enfermera y Máster en Bioética, Madrid
3. **Ramon Bayés.** Catedrático de Psicología Básica de la Universitat Autònoma de Barcelona y miembro del patronato de la Fundació
4. **Juan Pablo Beca.** Pediatra y Profesor de Bioética de la Universidad de Santiago de Chile
5. **Margarita Boladeras.** Catedrática de Filosofía Moral de la Universitat de Barcelona
6. **Edorta Cobreros Mendazona.** Catedrático de Derecho Administrativo de la Universidad del País Vasco
7. **Victoria Camps.** Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y Catedrática de Filosofía Moral de la Universitat Autònoma de Barcelona
8. **Xavier Carné.** Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic, Barcelona
9. **María Casado.** Directora del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona
10. **Manuel de los Reyes.** Cardiólogo y director de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica de Madrid

11. **Javier Hernández.** Magistrado y Profesor de la Escuela del Poder Judicial, Barcelona
12. **Pablo Hernando.** Jefe del Servicio de Atención al Usuario, Corporació Parc Taulí de Sabadell, Barcelona
13. **Josep Lluís Lafarga.** Abogado y Presidente Fundació Institut de Recerca Oncològica de l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona
14. **Clara Llubia.** Servicio de Anestesia del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, Barcelona
15. **Màrius Morlans.** Director Asistencial del Hospital General Vall d'Hebron de Barcelona
16. **Virtudes Pacheco.** Jefe del Servicio de Atención al Usuario, Hospital de Sant Pau de Barcelona
17. **Joan Padrós.** Servicio de Medicina Interna del Hospital de Granollers, Barcelona
18. **Francesca Puigpelat.** Catedrática de Filosofía del Derecho, Universitat Autònoma de Barcelona
19. **Àngel Puyol.** Profesor de Filosofía de la Universitat Autònoma de Barcelona
20. **Octavi Quintana.** Subdirector General de Relaciones Internacionales del Ministerio de Sanidad y Consumo
21. **Josep-Enric Rebés.** Presidente de la Comisión Jurídica Asesora de la Generalitat de Catalunya
22. **Mercè Rius.** Profesora Titular del Dept. de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universitat Autònoma de Barcelona
23. **Encarna Roca.** Catedrática de Derecho Civil y miembro del Patronato de la Fundació
24. **Javier Sánchez Caro.** Subdirector General de la Asesoría Jurídica del INSALUD
25. **Manuel Valdés.** Departamento de Psiquiatría del Hospital Clínic de Barcelona
26. **Joan Viñas.** Servicio de Cirugía, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona ESPAÑA

TEL. 935 710 410 FAX 935 710 535

fundacio.grifols@grifols.com

