

Autonomía y bioética clínica: el reto para profesionales sanitarios.

PABLO SIMÓN LORDA

Doctor en Medicina

Escuela Andaluza de Salud Pública

La idea de autonomía de los pacientes es extraña a la tradición médica, a la tradición de la moral médica. Por eso la incorporación de la noción de “autonomía” a la práctica clínica implica necesariamente una revisión radical de los fundamentos y contenidos de los deberes profesionales.

Dice el Informe Belmont (1978) que el principio de “respeto por las personas” se operativiza en la práctica de la investigación en el procedimiento del “consentimiento informado”. Este principio lo conocemos hoy en día en bioética clínica como “principio de autonomía” gracias al célebre libro de Beauchamp y Childress “Principles of Biomedical Ethics”. Así pues, hablar de la inclusión del principio de autonomía en la esfera de las obligaciones morales de los médicos es, necesariamente, hablar de la inclusión del consentimiento informado en su manera de ejercer la medicina. Obviamente hablo del consentimiento informado como proceso compartido de toma de decisiones y no sólo de conseguir que las personas, los pacientes, firmen formularios, papeles, que es en lo que se ha convertido con frecuencia.

“Todo ha cambiado y nada ha cambiado”¹. Esta era la síntesis diagnóstica que realizaban Faden y Beauchamp, en su crucial y célebre libro sobre consentimiento informado, acerca del estado de desarrollo de dicha teoría en EE.UU. en 1986 -hace por tanto 17 años-². “Todo ha cambiado” porque las estructuras sociales, culturales, políticas, legales y profesionales que amparaban el paternalismo tradicional habían prácticamente desaparecido, y habían sido sustituidas por otras que propiciaban la

¹ “Everything’s changed, and nothing’s changed”

² Faden R, Beauchamp TL. A History and a Theory of Informed Consent. New York: Oxford, University Press, 1986; p.100-1.

participación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias. Pero “nada ha cambiado” porque en el fondo, muchos de los sanitarios norteamericanos habían claudicado en la forma por motivos estrictamente legales, pero en el fondo no habían asumido el cambio de mentalidad ética y profesional que llevaba pareja la idea del consentimiento informado, y por tanto sus verdaderas actitudes y querencias seguían siendo en realidad las del paternalismo.

La hipótesis diagnóstica que barajaré a lo largo de este trabajo con respecto a la situación de la teoría del consentimiento informado en nuestro país en el día de hoy es casi la misma que la que describen Faden y Beauchamp en 1986 respecto a EE.UU. “Todo ha cambiado respecto al consentimiento informado y, por tanto, respecto a la inclusión del principio de autonomía en la práctica clínica de los médicos españoles, y casi nada ha cambiado”. Pero para poder comprender cómo llego a esta afirmación habrá que mirar hacia atrás, a la historia, para iluminar así nuestro presente y poder vislumbrar algo de nuestro futuro.

Entre los clínicos de nuestro país es muy frecuente la percepción victimista del fenómeno del consentimiento informado y su vivencia de que se trata de una cuestión ajena al fin genuino de su profesión –al bien interno que le da sentido, como diría Jesús Conill–. Para una buena parte de ellos todo esto del consentimiento informado no es más que

- * un invento importado de EE.UU. por abogados y pacientes ávidos de ganar dinero,
- * alentado por jueces irresponsables que no tienen ni idea de la complejidad en la que se desarrolla la práctica clínica
- * potenciado por legisladores cuyo único objetivo es, por una parte ganar votos, y por otra someter a la profesión médica, factor de poder siempre peligroso,
- * y encima secundado por los especialistas de bioética, que cargan a los profesionales con nuevas y extrañas obligaciones que desvían la atención de lo único verdaderamente importante, que es curar a los pacientes.

La única posibilidad de desmontar este tipo de argumentaciones es tratar de explicar cómo se ha llegado históricamente a la introducción del consentimiento informado en la práctica médica, y qué es lo que ha pasado en nuestro país a este respecto.

1. LA ESTRUCTURA DE LAS OBLIGACIONES.

El primer paso es explicar a qué estamos obligados como seres humanos, como ciudadanos. Es decir, en qué se traduce la experiencia universal del deber, que es la médula central de esta discusión.

Para ello creo necesario introducir una distinción entre Moral, Ética y Derecho. Se trata de una distinción convencional. Como todos saben etimológicamente Ética y Moral significan lo mismo. Este uso que haremos aquí es, por tanto, puramente convencional.

Así, reservaremos el sustantivo “moral” para referirnos al conjunto de valores que configuran el ideal de vida buena, el ideal de Felicidad que tiene una persona. La moral es siempre de máximos, marca el horizonte de la Excelencia. Cada persona fundamenta este ideal como le parece. Algunas personas lo fundan religiosamente, en base a sus creencias de fe, configurando una moral religiosa. Todo proyecto moral es aceptable siempre y cuando respete los acuerdos éticos de la sociedad.

Por tanto utilizaremos el sustantivo “ética” para describir el conjunto de valores que una sociedad está obligada a respetar para garantizar el respeto mutuo, la convivencia pacífica y justa. Estos valores sólo pueden ser pocos, aunque fundamentales, por eso hablaremos de “ética de mínimos”. Además son los valores que guían en su conjunto a la sociedad civil, a la ciudadanía, por eso la caracterizaremos como “ética civil”, “ética ciudadana” o “ética republicana”. La Declaración Universal de los Derechos Humanos es quizás el paradigma de la ética civil, pues describe los valores mínimos que caracterizan el respeto a la dignidad humana.

La bioética se entiende pues como un proyecto de ética civil aplicada al mundo de la salud en su sentido amplio. La bioética engloba las éticas profesionales, la ética médica o la de enfermería, pero las desborda y amplía al hacer que se reconfiguren a la luz de un proyecto de ciudadanía, de un proyecto colectivo y participativo de aclaración de los valores en juego. En el fondo, la bioética trata sobre la manera de aplicar el marco ético de los derechos humanos al complejo mundo de las Ciencias de la Salud. De hecho, las grandes declaraciones de bioética hacen referencia a esta relación: “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” de la UNESCO (2005), “Convenio para la protección de los Derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la

medicina" del Consejo de Europa (1996), etc. En el mismo sentido pueden entenderse muchas otras declaraciones, convenios o protocolos del mundo de la bioética, como el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki o los famosos 4 principios de la bioética (autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia).

Así como la Religión se conecta con la Moral, el Derecho se conecta con la Ética. El ámbito de influencia de las prescripciones morales o ética es la conciencia, personal y colectiva. El plano ético reclama respeto, exige respeto y somete a evidencia pública a los que lo violan. Pero nada más. No tiene fuerza punitiva. En cambio este sí es el mundo del Derecho. La norma legal no es más que un conjunto de valores éticos juridificados, es decir, sometidos a un proceso social y político, el legislativo, que les dota de una capacidad coactiva potencial que anteriormente no tenían. Este proceso se produce cuando una sociedad entiende que determinados valores éticos tienen una importancia crucial y merecen un mecanismo de protección especial.

Por tanto, la vida moral de una sociedad, de un grupo, de una persona, se mueve siempre al menos en tres planos, que son la Moral, la Ética y el Derecho. Además, puede existir en algunas personas un cuarto plano que alimenta la Moral, es la Religión. Es importante decir que los deberes que tenemos, en tanto que realización y optimización de valores, tienen un orden jerárquico. Los deberes jurídicos son más vinculantes que los éticos, y estos son más vinculantes que los morales. Y sin embargo el orden genético tiende a ser más frecuentemente, aunque no siempre, el inverso. El Derecho se origina a partir de la Ética, y esta a partir de la Moral. Sin embargo a veces las sociedades abren brechas jurídicas antes de que se haya creado una auténtica conciencia ética. Es decir, no siempre el Derecho va más lento que la evolución ética de una sociedad. A veces más rápido, abriendo posibilidades que sólo con el tiempo la sociedad ocupa y rellena éticamente.

2. LA UBICACIÓN DE LA MORAL MÉDICA EN LA ESTRUCTURA DEL DEBER.

La siguiente cuestión que tenemos que dilucidar es qué lugar ocupan en esta estructura las obligaciones de los profesionales sanitarios. En concreto la pregunta es si estas obligaciones son de tipo moral, ético, jurídico o, incluso religioso.

En mi opinión hay que distinguir claramente la situación antigua de la moderna. De la moral médica de los antiguos a la moral médica de los modernos diríamos, parafraseando a Constant.

La moral médica de los antiguos, es claramente, a mi modo de ver, una "Moral", no una "Ética" ni un "Derecho", aunque tiene un estatuto muy particular y unos rasgos muy peculiares. Estos rasgos derivan del hecho de ser una "Moral profesional". El concepto de "profesión" es aquí esencial.

El concepto de "profesión" es hoy en día difuso. Prácticamente se ha venido a identificar con una ocupación laboral con competencias definidas y carácter más o menos estable³. De esta forma, uno de los elementos que han definido históricamente las "profesiones", el de gestionar un cuerpo de conocimientos y habilidades específicos y no accesibles a todo el mundo, se ha convertido en el que determina la conversión de las antiguas ocupaciones en nuevas profesiones. La extraordinaria complejidad del mundo en el que vivimos hace inevitable la fragmentación y especialización de todos los saberes, teóricos y prácticos, y por eso cada parte queda en manos de una persona que domina ese cuerpo de conocimientos y habilidades. Así, esta persona es reconocida de foma general como un "profesional"... de la informática, de la instalación eléctrica, de la telefonía móvil, del transporte de mercancías, de la hostelería, del diseño, etc, etc. Además el prestigio social inherente a la condición de "profesional" hace que todos los trabajadores -legítimamente, por otra parte- quieran ser identificados como tales.

Sin embargo, para ser un poco más precisos, conviene diseccionar más finamente el concepto originario de profesión para tratar de exponer la totalidad de

³ Hortal A. Ética de las profesiones. *Diálogo Filosófico* 1993; (Mayo):205-222.

los elementos que configuran lo que etimológica, histórica y tipológicamente ha sido una profesión. Aquellas ocupaciones que contengan la totalidad de esos elementos, serán verdaderas profesiones, las demás, lo serán en un sentido menos pleno y exacto.

Es bien sabido que la palabra *profesión* proviene del latín “*professio*”, que tiene un sentido fundamentalmente religioso, pues hace referencia al compromiso público, realizado ante la comunidad, de adherirse de forma inquebrantable a una creencia religiosa, de asumir como proyecto vital, como fin de la existencia, la realización efectiva de sus valores en uno mismo y en la comunidad⁴. El que “profesa” lo hace en una ceremonia ante la comunidad, en la que pronuncia públicamente su compromiso mediante una fórmula del tipo de un *juramento* o promesa. Este sentido de entrega vital es el que se identifica con otro término bien conocido por todos: “*vocatio*”, que traducimos por vocación. “*Vocatio*” es “llamada”. ¿Llamada a qué? Pues a incorporarse al grupo de los que “profesan”, que constituyen por tanto un colectivo “*segregatio*”, segregado del resto de la comunidad y de la sociedad por la misión tan elevada que van a tratar de realizar. Este colectivo de segregados se agrupa en organizaciones o asociaciones específicas dentro de las que se relacionan, con un fuerte sentido corporativo excluyente y cerrado.

Además, la realización de la misión exige la adquisición de un cuerpo de conocimientos y habilidades especiales, un *saber específico* que es controlado y transmitido dentro del propio grupo de segregados. Nadie más que los miembros del grupo puede acceder a dichos conocimientos y prácticas, so pena de ser considerado un peligroso farsante que hace *intrusismo*. Una cosa en la que a veces no se insiste es que el saber es teórico y práctico, científico y técnico. El técnico sabe hacer las cosas, pero no sabe dar razón teórica de por qué las hace. El científico y técnico sabe hacer las cosas, y sabe justificarlas teóricamente. Lo primero es típico del artesano; lo segundo del profesional.

Pero no sólo hay que adquirir conocimientos y habilidades. El vocacionado tiene que adquirir además unos hábitos de vida y de comportamiento, “*virtus*”, que vayan configurando un “*ethos*” que le ajuste al fin para el que ha sido llamado, un “*ethos*” *excelente*. Por eso, el grupo de vocacionados segregados no va a poder regirse por las normas sociales corrientes del resto de la sociedad, por las leyes. Su

⁴ Gracia, D. Profesión médica, investigación y justicia sanitaria. Estudios de Bioética 4. Bogotá (Colombia): El Búho, 1998: p.45-54.

ámbito de responsabilidad está más allá del Derecho, es una *responsabilidad moral*, no jurídica. Y su conducta sólo puede ser juzgada internamente por los otros iguales que él, por los que pueden evaluar adecuadamente si con sus actos se mantiene fiel o no a su "professio". Eso significa juzgarlo a la luz de un código moral interno al grupo, un *código deontológico*. La *impunidad jurídica* es una característica fundamental del modelo clásico. Por último, está elevada conducta moral, tan honorable, no puede ser pagada porque en realidad no tiene precio, sólo puede tener *honorarios*.

Como puede verse, el mero análisis etimológico y semántico de las palabras que rodean y acompañan el concepto de profesión desde la Antigüedad, desentraña ya muchos de los rasgos que caracterizan dicha actividad. Pero aun conviene dar una vuelta más para explicar porqué los grupos profesionales han tenido históricamente tanta relevancia social y su "Moral" ha tenido un estatus social. Tiene que ver con su función social.

Las profesiones clásicas han sido tres: el sacerdocio, la judicatura y la medicina. Posteriormente se incorporaron los militares y los marinos⁵. Lo característico de las tres es que, mediante su saber, gestionan valores de alta relevancia social, valores fundamentales para la vida humana y la convivencia social. Y los tres son valores relacionados con la "salud". En el caso de la medicina es la salud del curso físico, en el sacerdote la salud del alma y en el gobernante, la salud de la polis.

Es bien sabido que la filosofía griega antigua pivotaba sobre la idea de Orden Natural⁶. La realidad era una totalidad ordenada conforme a unas leyes inmutables inscritas en las cosas mismas que sólo una sabiduría total, la *sophía*, podría desentrañar. Sólo los dioses tenían esa capacidad. Los hombres mortales teníamos que conformarnos con tratar de ascender por el camino del conocimiento, hasta acercarnos lo más posible a ella, llegando a ser *phylosophos*, amantes de la sabiduría. No podemos ser dioses, sólo "casi-dioses". Las cosas que ocupaban el lugar que les correspondía en el orden natural eran verdaderas, bellas y buenas, estaban sanas en el sentido amplio del término. Las cosas que se desajustaban se convertían en no-naturales, en falsas, feas y malas. El desajuste de la salud física produce "enfermedad", el de la salud espiritual, "pecado" y el de la salud social "anarquía".

⁵ Gracia D. El poder médico. En: Dou A, ed. Ciencia y poder. Madrid: UPCO, 1987; p.143-145.

⁶ Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000.

Cuando esto sucedía, alguien tenía que conseguir que recuperaran el orden perdido. Obviamente, el más capacitado para ello era el que estaba más alto en la escala del conocimiento, el amante de la sabiduría, el filósofo. El filósofo sabía qué hacer para recuperar el orden y salir de desorden. Este esquema podría aplicarse a las tres realidades clásicas de la Naturaleza, al Polis y el Cuerpo. Así, para tratar de aplacar las enfermedades de la Naturaleza, como las catástrofes naturales, el sacerdote - filósofo tratará de aplicar sus artes espirituales y cosmológicas de sanación. En las enfermedades del cuerpo social, de la Polis, como la *anarchía*, serán los gobernantes filósofos, el rey o los sabios aristócratas, quienes habrán de reorganizar legislativamente la ciudad conforme a los principios del orden natural hasta lograr que cada uno ocupe su lugar. Y, en definitiva, en las enfermedades el cuerpo, a quien corresponderá lograr la sanación será al médico - filósofo, quién es el que sabe lo que hay que hacer para recuperar la salud perdida.

El modelo de relación que sale de aquí no puede ser otro que el de la benevolencia paternalista, donde el buen padre, filósofo, le dice a su hijo pequeño lo que tiene que hacer para vivir ajustado al Orden Natural o para recuperar su estatus verdaderamente, ajustado, cuando ha incurrido en la enfermedad, el pecado o la anarquía. Esto es lo que llamamos una relación paternalista, donde sólo hay "pacientes-pasivos", "in-firmus", "pecadores" o "desadaptados sociales", y donde la única actitud posible es plegarse ante la sabiduría del profesional, obedecer. El buen enfermo es, como el buen creyente y el buen súbdito, el que obedece.

Por tanto, para los griegos, y para todos los que han venido después de ellos, ser paternalista era un signo de distinción profesional, una obligación moral estricta. El buen médico, era el médico *paternalista*, que era el único médico bueno posible. En el breve tratado hipocrático titulado "*Sobre la decencia*", que es un pequeño manual de preceptiva ético - técnica del médico, puede leerse uno de los textos paradigmáticos de esta forma de entender la relación médico - paciente⁷:

"De manera que, supuesto todo lo anteriormente dicho, el médico debe hacer patente una cierta vivacidad, pues una actitud grave le hace inaccesible tanto a los sanos como a los enfermos. Y debe estar muy pendiente de sí mismo sin exhibir demasiado su persona ni dar a los profanos más explicaciones que las estrictamente necesarias, pues eso suele ser forzosamente una incitación a enjuiciar el tratamiento. Y ninguna de estas cosas deben hacerse de manera llamativa ni ostentosamente (...).

⁷ Sobre la decencia, 7, 16. Cf. García Gual C, ed. Tratados Hipocráticos I. Madrid: Gredos, 1983, 205, 209.

Haz todo esto con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura, y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, ánimale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de esa declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y su futuro”.

Ahora se entiende porqué decía a comienzo de esta conferencia, que la idea de respeto a la autonomía es extraña a la profesión médica, y a todas las profesiones clásicas, añadiría yo ahora. Y añadiré una última cosa, tengo que decirles que esta sigue siendo la mentalidad en la que siguen siendo formados mayoritariamente nuestros estudiantes de Medicina en las Facultades todavía a día de hoy, y la mentalidad que siguen imbuyendo muchas de las actitudes y afirmaciones de las organizaciones profesionales médicas, especialmente de los Colegios de Médicos.

3. LA RUPTURA: DE LA MORAL MÉDICA ANTIGUA A LA MORAL MÉDICA MODERNA.

Y sin embargo lo cierto es que el sustrato filosófico de esta forma de entender las relaciones sanitarias, que no son más que una versión reducida de toda una forma de entender las relaciones sociales y políticas, ya había entrado en un proceso de crisis durante los siglos XV al XVIII.

Lo que resulta asombroso es que, aun cuando las relaciones sociopolíticas se hayan transformado de una manera radical con el tiempo, y a partir del siglo XVIII quienes las protagonicen ya no serán *siervos* sino *ciudadanos libres* con derechos, en las relaciones sanitarias el enfermo haya seguido siendo un *niño*, un *minusválido físico, psíquico y moral*, hasta anteayer. No será hasta el siglo XX cuando esto empiece a ser cuestionado, merced a la entrada en escena de la idea de los derechos de los pacientes, como ampliación al mundo sanitario del concepto de derechos de los ciudadanos.

La idea de consentimiento informado surge primeramente en el campo de la filosofía política en los albores de la Modernidad –en medio de las luchas entre protestantes y católicos, en pleno siglo XVI– y desde ahí, y sólo desde ahí, llegará al campo de la Medicina casi cuatro siglos más tarde.

La idea de consentimiento es la clave de la teoría contractualista, sea en las formulaciones de Hobbes, Locke o Rosseau, aunque obviamente con matices diferenciadores en cada uno de ellos. El contrato social, fundamento del poder político en la Modernidad, sólo nace del consentimiento libre e informado de los que, ejerciendo su autonomía, desean proteger sus derechos naturales innatos y convertirse en sociedad civil, en ciudadanía. El fundamento del poder político ya no será pues, la sabiduría del gobernante que lo hace capaz de interpretar el orden natural o divino, y ante la cual los súbditos sólo pueden y deben obedecer. El paternalismo político heredado del esencialismo naturalista, que convertía el orden político medieval en algo inmutable, caerá ante la evidencia de que los proyectos políticos nacen y mueren por acción de los hombres en la Historia, que siempre es algo en construcción. Los súbditos se convertirán ahora en ciudadanos con derechos, sujetos con libertad de conciencia para decidir qué religión profesar y qué estructura política construir. La autodeterminación de las personas, el ejercicio de la propia soberanía sobre el cuerpo y la mente, y la imposibilidad de recortarla salvo cuando perjudique a otros, como dirá Stuart Mill dos siglos después, se convierte en la clave moral de la Modernidad.

Si esto sucedió así en el campo de las relaciones públicas, políticas y sociales, era obvio que dichas ideas tendrían que llegar más pronto o más tarde al ámbito de lo privado, y a las estructuras de poder que en ella pervivían, que no hacían sino reproducir una vez más los esquemas paternalista premodernos. Lo sorprendente es que llegaran tan tarde, con casi cuatro siglos de retraso. Pero finalmente, a comienzos del siglo XX, las estructuras patriarcales que regían la vida privada familiar comenzaron poco a poco y tímidamente a tambalearse en nuestro mundo occidental. Y a partir de mediados de siglo –años 60– se derrumbará la hegemonía paternal del padre y esposo omnipotente, y se dejará paso a relaciones intrafamiliares más democráticas, contaminadas de la idea de consentimiento.

Por ello no debe sorprender que por las mismas fechas, en los EE.UU., la hasta ahora democracia representativa más antigua del planeta, los pacientes norteamericanos comenzarán a reivindicar una revisión del modelo de relación clínica que hasta entonces habían mantenido con sus médicos. El argumento de los pacientes era bien sencillo: nosotros somos ciudadanos con derechos, y las relaciones sociales

que establecemos entre nosotros se basan en la idea de libre consentimiento mutuo; por tanto no se ve la razón por la que al entrar en un hospital deja de considerárseos como tales ciudadanos y se nos obliga a establecer unas relaciones humanas basadas en la desinformación y el sometimiento. Lo que estaban reclamando los pacientes era que los médicos reconocieran la necesidad de replantear totalmente los esquemas paternalistas de las relaciones clínicas privadas porque no respondían al desarrollo moral de la sociedad, sino a esquemas morales tradicionales totalmente superados en la vida pública, en la vida sociopolítica. Pero esto suponía un profundísimo cambio cultural que afectaba al mismísimo paradigma clásico de las profesiones. Y los médicos norteamericanos no fueron capaces, no supieron, no pudieron o no quisieron entenderlo así. Por eso, la única salida que tuvieron los pacientes fue dirigirse a los instrumentos fundamentales que las sociedades modernas tienen para garantizar el cumplimiento de los derechos reconocidos: los tribunales. Por eso la historia del consentimiento informado en EE.UU. fue, antes que nada, una historia de sentencias judiciales. Es la historia del desencuentro entre pacientes que quieren ser considerados ciudadanos con derechos, y profesionales que no comprenden que ha llegado el fin de las relaciones paternalistas, y que es preciso asentar esas relaciones sobre nuevas bases, que sólo pueden ser ya las de la Modernidad, las de la autonomía.

Así pues los médicos norteamericanos lo vivieron más bien como formando parte de un proceso de acoso contra la profesión, como un intento de desnaturalizarla y controlarla eliminando una de sus características típicas, la impunidad legal. Y a partir de ahí, como una injerencia intolerable en una relación clínica que sólo ellos podían supervisar y que sólo tenía sentido en el marco del fin de la actividad médica, la curación del paciente, tal y como ellos la entendían, claro. De hecho, las grandes organizaciones profesionales estadounidenses, como la *American Medical Association*, no reconocerán la necesidad de cambiar sus puntos de vista hasta principios de los 80, cuando el volumen de sentencias judiciales y de desarrollos legislativos en los diferentes Estados era ya incontestable. Sólo a partir de los 90 puede decirse que se ha generado poco a poco entre los profesionales norteamericanos una masa crítica suficiente a favor del modelo del consentimiento informado como el modelo ético básico de relación clínica.

Indudablemente hubo más factores en el impulso de la teoría del consentimiento informado, como su introducción en el Código de Núremberg, y su posterior inclusión en los desarrollos legislativos federales norteamericanos sobre investigación, o en los documentos internacionales como la Declaración de Helsinki. Pero esto no interesa desarrollarlo aquí y ahora, es más pertinente observar cómo la historia

del desarrollo del consentimiento informado en el ámbito asistencial de los EE.UU. se reprodujo casi miméticamente en nuestro país, salvando las obvias distancias culturales e históricas entre ambas naciones.

En el fondo, lo que estaba sucediendo era que los ciudadanos, el Estado, estaban cuestionando el monopolio médico del valor salud y, por tanto, la idea de que las obligaciones que la profesión se había marcado internamente respecto a la realización de ese valor sólo las definían ellos unilateralmente. Lo que estaban diciendo los ciudadanos era que las obligaciones morales ya no podían ser solamente materia "moral" sino que también tenían que ser cuestión "ética" y, por supuesto "obligación jurídica".

4. LOS CIUDADANOS ESPAÑOLES Y SUS MÉDICOS.

España ha vivido bajo el paternalismo político hasta 1978, descontando si se quiere el breve período republicano entre 1931 y 1936, donde sí hubo democracia, aunque fuera imperfecta. Los sucesivos y fracasados intentos constitucionalistas liberales que, desde 1812, jalonan nuestra historia durante el siglo XIX nunca cuestionaron, en realidad, ni el orden político ni el socioeconómico del Antiguo Régimen. Eso quiere decir que este país no ha conocido el lento proceso de maduración social en democracia que han conocido otros países del mundo occidental. Sólo desde 1978, cuando en referéndum, esto es, mediante consentimiento informado, se aprueba la Constitución Española que instaura la democracia representativa en nuestro país, pueden los españoles empezar a reconocerse como ciudadanos con plenos derechos equiparables a los demás ciudadanos europeos. ¡Hace bien poco tiempo, por tanto!

Y si antes de esa fecha los españoles no se veían como ciudadanos, difícil era que se vieran a sí mismos como pacientes con derechos. El entramado del paternalismo político franquista extendía además sus tentáculos a todos los ámbitos de la realidad: los jueces y la Ley, la Medicina y los médicos, sólo podían ser paternalistas,

y era completamente impensable dentro de la dictadura un movimiento reivindicativo de pacientes semejante al de los pacientes norteamericanos de principio de siglo.

Así puede verse muy claramente en el art. 102 del Decreto 907/1966 que contiene el *Texto Articulado de la Ley de Bases de la Seguridad Social*⁸. Dicho artículo establecía las obligaciones del beneficiario de la Seguridad Social cuando tenía que recibir asistencia sanitaria. De entrada ya es ilustrativo que sólo se hablara de "obligaciones", y no también de "derechos". En cualquier caso, los apartados 1 y 2 de ese artículo decían:

1. El beneficiario deberá observar las prescripciones de los facultativos que le asisten. Cuando sin causa razonable rechace o abandone el tratamiento que le fuere indicado podrá ser sancionado con la suspensión del derecho al subsidio que pudiera corresponderle o, en su día, con la pérdida o suspensión de las prestaciones por invalidez.
2. Reglamentariamente se determinará el procedimiento para calificar de razonable la negativa del beneficiario a seguir un tratamiento, en particular si éste fuese de tipo quirúrgico o especialmente penoso. En todo caso, el beneficiario podrá recurrir la decisión sobre el carácter de su negativa ante las Comisiones Técnicas calificadoras, a que se refiere al artículo 144, constituidas al efecto en Tribunales Médicos".

Evidentemente había que tener mucho coraje para oponerse a una decisión médica después de leer estos párrafos. Es cierto que no existe legitimación directa de una imposición activa de tratamiento por parte del Estado o de los médicos, pero lo que es obvio es que el consentimiento emitido en tales circunstancias sin duda distaba mucho de ser voluntario y válido, habida cuenta de los temibles efectos socioeconómicos que podían conllevar un negativa a otorgarlo.

Los años setenta suponen un momento crucial de cambio para la sociedad española, que las instancias políticas del franquismo sólo pueden reprimir, pero no

⁸ Decreto 907/1966, de 21 de abril, aprobando el texto articulado primero de la Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social. La parte dedicada a la asistencia sanitaria fue completada un año después con el Decreto 2766/1967, de 16 de Noviembre (Trabajo), por el que se dictan Normas sobre prestaciones de asistencia sanitaria y Ordenación de los Servicios Médicos en el Régimen General de la Seguridad Social. Ambos pueden encontrarse en *Seguridad Social. Régimen General*. Madrid: BOE, 1968.

paralizar ni controlar. Es inevitable que se vayan introduciendo cambios. Y en lo que respecta al reconocimiento de que existe algo llamado "derechos de los pacientes" se produce un avance tímido, aunque sólo fuera sobre el papel, con la aprobación, el 7 de Julio de 1972, del *Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicios de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social*⁹. En el artículo 148 del citado Reglamento se consignaba una lista de derechos de los enfermos:

Art. 148. Con independencia de las normas reguladoras del régimen de los enfermos durante su permanencia en la Institución, que serán recogidas en los Reglamentos de Régimen Interior de las Instituciones, los enfermos asistidos tendrán los siguientes derechos:

1. A que sea formulado el diagnóstico de su proceso de enfermedad y su oportuna orientación terapéutica.
2. A recibir atención médica durante las diversas etapas evolutivas de su proceso patológico, tanto en régimen de internamiento como ambulatorio.
3. A que se mantenga el secreto profesional en cuanto a su enfermedad, de acuerdo con las normas deontológicas.
4. Autorizar, bien directamente o a través de sus familiares más allegados, las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que impliquen riesgo notorio previsible, así como a ser advertidos de su estado de gravedad.
5. A la asistencia espiritual que solicite.
6. El enfermo tendrá derecho a recibir visitas durante su internamiento en la extensión y alcance que se determine en los Reglamentos de Régimen Interior.

El avance es muy tímido porque, en lo relativo al consentimiento informado, llama la atención que, en el apartado 1, del derecho del paciente a ser diagnosticado y tratado no se deduzca el derecho del paciente a ser informado de dicho

⁹ El texto completo de dicho Reglamento puede encontrarse en la recopilación legislativa sobre derecho médico realizada por Piga Sánchez - Morate B. Aspectos Jurídicos. En: VV.AA. (1977); 953-986.

diagnóstico y de dicho tratamiento. El "consentimiento" no existe, sólo existe la "autorización" en aquellos casos en que se trata de procedimientos diagnósticos o terapéuticos de elevado riesgo. En los demás casos, no existe "derecho a la autorización", sólo, como en un alarde de paternalismo duro dice el artículo 149, la obligación de obedecer:

Art. 149. Los enfermos admitidos en las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social prestarán su colaboración para la práctica de las exploraciones indispensables que se indiquen por el personal facultativo responsable y observarán con rigor las prescripciones terapéuticas que se les señalen.

En el momento de su admisión en la Institución firmarán el oportuno documento, en el que se haga constar su conformidad al ingreso y su acatamiento a las normas reglamentarias del Centro.

He aquí el origen de los famosos formularios generales del consentimiento que los pacientes han firmado en el Servicio de admisión de nuestros hospitales hasta hace bien poco, y que han transmitido la idea al personal sanitario de que les legitimaban para realizar cualquier tipo de procedimiento clínico al paciente sin necesidad de solicitarles el consentimiento informado; cosa por otra parte cierta desde la perspectiva del art. 149.

En cualquier caso, desde esta perspectiva sociopolítica hay que interpretar igualmente el inveterado conservadurismo de nuestra deontología tradicional y sus Códigos Deontológicos, y el afilado paternalismo de médicos tan prestigiosos como D. Gregorio Marañón.

No puede haber consentimiento informado en medicina si no lo hay en la vida pública sociopolítica, pero, una vez introducido en ésta última, más pronto o más tarde acaba por llegar a aquella. Lo curioso de nuestro país es que esta llegada no se produjo, en su primer momento, como en EE.UU., por presión social y reivindicación ciudadana ante los tribunales, sino por un desarrollo legislativo que no respondía en realidad a una necesidad mayoritariamente percibida por la población. Este desarrollo legislativo consistió, como ya todos saben, en el famoso artículo 10 de la Ley General de Sanidad de 1986, que fue introducido por presiones del entonces Defensor del Pueblo, D. Joaquín Ruiz Jiménez. Posiblemente en aquellos años la población española estaba más centrada en apuntalar los derechos civiles, políticos, sociales y económicos que reconocían la todavía joven democracia, que en reivindicar derechos específicos como los de los pacientes. No es por ello

de extrañar que entre 1986 y 1992 toda la teoría del consentimiento informado permaneciera en un profundo letargo, del que ni profesionales, ni gestores, ni políticos, ni tan siquiera pacientes, parecían interesados en sacarlo.

Pero en 1992 ocurrieron dos cosas importantes que cambiaron radicalmente esta situación. Por una parte el Defensor del Pueblo, en su Informe relativo a 1992, relataba que había realizado gestiones para esclarecer sendas quejas de pacientes por falta de respeto a su derecho al consentimiento informado, una de un hospital del INSALUD, el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, y otra de uno privado concertado, el Hospital san Telmo de Palencia. De esta denuncia del Defensor del pueblo arrancó la iniciativa del INSALUD de incluir en los años siguientes, en el contrato-programa de los Hospitales, objetivos relacionados con el empleo de formularios de consentimiento informado en los centros sanitarios de su organización, y de impulsar desde su Unidad de Calidad todo un programa de mejora en este sentido.

El otro acontecimiento importante es la aparición de la primera Sentencia del Supremo relacionada con el consentimiento informado, que juzgaba un caso ocurrido en Noviembre de 1985. A partir de ella, y sobre todo de la segunda, de 25 de Abril de 1994, que es doctrinalmente mucho más relevante, se producirá un progresivo afloramiento de Sentencias que, por su creciente número y consecuencias, no podía pasar desapercibida ya ni por los gestores, ni por los profesionales ni, claro está, por los responsables de la política sanitaria. Así pues, la historia del desarrollo del consentimiento informado fundamentalmente a través de sentencias judiciales, que ya habíamos visto en EE.UU. volvía a repetirse en nuestro país.

La Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía de los pacientes¹⁰, constituyó la última vuelta de tuerca relevante a este proceso de transformación de las relaciones sanitarias. Como ya todos saben dicha Ley regula en realidad dos aspectos diferentes aunque complementarios, por una parte lo relativo a la información clínica, y por otra lo relativo a documentación clínica. Con ella se consumó, en el nivel legislativo estatal, la transición del poder sanitario que sucede a toda transición del poder político, del cual no es sino un reflejo. Ha sido una transición larga, de 17 años de duración. Después de esa fecha nada debería ser igual respecto al respeto

¹⁰ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132.

a la autonomía de los pacientes dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud, en centros públicos o privados, de unas autonomías o de otras.

Pero en Andalucía el último capítulo de este proceso progresivo de entronización de la idea de autonomía y de progresiva migración al ámbito ético y al mundo jurídico es sin duda el Proyecto de ley llamada "de Muerte Digna". Todavía hay muchos profesionales andaluces que siguen pensando que sus obligaciones profesionales siguen siendo sólo las de la moral de su grupo profesional. No han entendido que las obligaciones de un profesional sanitario moderno son las que emanan, por supuesto de su moral profesional, del ideal de excelencia de su profesión, pero también las que surgen del plano ético, entendido como obligación ética de respeto a determinados valores básicos, y por supuesto del plano jurídico que es perfectamente legítimo entendido como concreción normativa de esos valores éticos básicos. Cuesta mucho y buena ilustración de ello es algunas declaraciones que yo he oído de organizaciones médicas colegiales andaluzas diciendo que no hace falta una ley que regule los procesos de muerte digna porque ya basta con el código deontológico profesional. A mí me preocupa escuchar de labios de los responsables de las organizaciones médicas este tipo de afirmación. Porque indica que estamos mucho más atrás de lo que yo pensaba.

Gracias a Dios no es la generalidad, hay muchos profesionales sanitarios en Andalucía y en España que entienden perfectamente que hoy en día sus obligaciones son morales, éticas y jurídicas al mismo tiempo. El cambio de paradigma es inevitable. Quizás debería haberse producido ya completamente pero sin lugar a dudas estamos en el camino y llegará, más pronto o más tarde, pero llegará.