
LA INDIVIDUALIZACIÓN INSTITUCIONALIZADA Y LA ASISTENCIA SANITARIA EN RELACIÓN A LA 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: SU CONFIGURACIÓN

JESÚS ESTEBAN CÁRCAR BENITO

Doctor en Derecho

jesuse.carcar@gmail.com

RESUMEN: En el derecho a la asistencia sanitaria, el respeto a la “autonomía del paciente” es uno de los principios fundamentales, reconocido por la Ley 41/2002, en los que se basa su ejercicio. Este principio tiene en cuenta la libertad y responsabilidad del paciente, que decide lo que es bueno para él, aunque ello no sea compartido por el profesional. Mientras que la individualización institucional en el mundo actual consiste en hacer que la identidad humana deje de ser un dato para convertirse en una acción, y en cargar sobre los actores la responsabilidad de la tarea y de la consecuencia (y efectos secundarios) sobre la salud. En otras palabras, consiste en establecer una autonomía de iure (aunque no necesariamente de facto). Tiene que ver con los derechos, las responsabilidades y las obligaciones, y no es tanto un sistema autorreproductor como un mecanismo mediante el que los individuos/pacientes ejercen presión colectiva sobre una sociedad que se des-establece sin re-establecerse. Las comunidades ya no están unidas sólo por la tradición, sino por una paradójica colectividad de recíproca individualización que, por su naturaleza, no es lineal ni cerrada, sino más bien ambivalente en el proceso asistencial.

PALABRAS CLAVE: autonomía, ley, individualización.

ABSTRACT: In the right to health care, respect for "patient autonomy" is one of the fundamental principles, recognized by Law 41/2002, on which its exercise is based. This principle considers the freedom and responsibility of the patient, who decides what is good for him, even if it is not shared by the professional. While institutional individualization in today's world consists in making human identity cease to be a datum to become an action, and to burden the actors with responsibility for the task and the consequence (and side effects) on health. In other words, it consists in establishing a *de jure* autonomy (although not necessarily *de facto*). It must do with rights, responsibilities and obligations, and it is not so much a self-reproducing system as a mechanism by which individuals / patients exert collective pressure on a society that de-establishes itself without re-establishing itself. Communities are no longer united only by tradition, but by a paradoxical collectivity of reciprocal individualization which, by its nature, is neither linear nor closed, but rather ambivalent in the care process.

KEYWORDS: autonomy, law, individualization.

SUMARIO: I. INTRODUCCIÓN - II. LA INDIVIDUALIZACIÓN SANITARIA: REFLEXIONES PREVIAS - II.1 La autonomía del paciente - II.2 Los contextos - II.3 El problema del sufrimiento- II.4 La tecnología - III. EL PROBLEMA DE LA INFORMACIÓN EN LA RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE - IV. LA INFORMACIÓN EN SALUD PÚBLICA - V. UN APUNTE SOBRE EL PROBLEMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO DENTRO DEL INDIVIDUALISMO INSTITUCIONALIZADO - VI. EL PROCESO DE LA MUERTE Y LA TERCERA EDAD: LA INDIVIDUALIZACIÓN - VII. CONCLUSIONES - VIII REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

I. INTRODUCCIÓN

El neoindividualismo es, por ello, un desorden organizador, que no pretende ya vencer el deseo, sino exagerarlo y desculpabilizarlo (en esto es fundamental el psicologismo) ante las formas rigoristas y disciplinarias de la obligación moral. El asunto en el proceso asistencial llega hasta tal punto que no hay elección: o la felicidad o nada. Esta felicidad tiene como instrumento e incluso entorno de dependencia el consumo de masas, a través del que se fomenta la relación hombre/cosa, antes que hombre/hombre, como forma de evasión hacia los problemas del prójimo. En la sociedad actual, la pregunta es: ¿cuál es el centro del debate entre los principios que eventualmente pueden entrar en conflicto en la asistencia sanitaria? Por un lado, la autonomía del paciente, esto es, su capacidad de autogobierno acerca de sus propios intereses y valores, la felicidad, que le puede conducir a rechazar un tratamiento necesario para su vida, y por otro lado, el deber de los médicos de preservar la salud y la vida que se fundamenta en el principio de beneficencia, esto es, el deber de hacer todo aquello que esté a su disposición para salvar la vida del paciente.

En consecuencia, el hecho de que la obligación de la protección a la salud no pueda declinar universalmente sobre los individuos en general, puesto, que estamos “ante el despliegue de acciones que exigen una pericia y conocimiento técnico especial”¹. La enfermedad es un tipo de riesgo que aceptablemente no dejará de existir afectando a individuos determinados, al propio tiempo es un evento cuya actualización en siniestro es económicamente evaluable. Reúne así la enfermedad las dos tipologías precisas para poder ser objeto de norma de la seguridad social. Pero también podría decirse que se alude al destinatario del correspondiente deber como es el caso de la asistencia sanitaria, es decir, a la sociedad en su conjunto.

El rasgo de nuestras vidas está inmerso en una sociedad individualizada. La individualización es una compulsión, aunque paradójica, a crear y modelar no sólo nuestra propia biografía personal, sino también las redes y los lazos que la rodean y, hacerlo entre preferencias cambiantes y en las sucesivas fases de la vida. Nos pasamos adaptando de manera interminable, incluso a las condiciones del sistema sanitario. Por ello, se podría afirmar que su configuración alude en el caso de la asistencia sanitaria tanto al contenido de este derecho en sentido estricto, como a las exigencias socioeconómicas que se pretenden satisfacer como es la salud. En esta búsqueda la pregunta básica es la siguiente: ¿Qué ocurre cuando las exigencias de la “sociedad individualizada” se concierta o incluso se alían, con las nuevas posibilidades que ofrece la tecnología?, ¿qué forma de entender el derecho a la asistencia sanitaria puede aguardarnos sobre esta base? Pensemos ahora en el individuo como personaje representando al individuo como actuante. El individuo actuante tiene capacidad para aprender, y la ejerce en la tarea de prepararse para desempeñar su actuación. A menudo manifiesta un deseo impersonal respecto a los compañeros y a su auditorio, una consideración llena de *facto* por sus

¹ LORA P.; ZUÑIGA FAJURI A., *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de justicias distributivas*, Iustel, Biblioteca Jurídica Básica, pp. 197-198.



preocupaciones, posee, además la capacidad de sentirse profundamente agraviado, lo cual lo induce a minimizar las probabilidades de aventurarse a correr riesgos².

En el mundo actual, la vinculación del legislador por el reconocimiento constitucional de los derechos también se ha hecho más evidente en la medida en que, primero la doctrina y luego los tribunales, confieren a estos los principios de una estructura compleja. Reconocen derechos subjetivos, protegen instituciones, y proclaman valores que los legisladores tienen que respetar y procurar realizar. Ésta última vertiente objetiva de los derechos condiciona al legislador. El derecho a la asistencia sanitaria otorga un ámbito de libertad que abre al paciente un conjunto de derechos que obtienen su correspondiente protección, mediante la imposición de obligaciones a los profesionales y centros sanitarios, que se insertan en el desarrollo de la correcta prestación. Esta incluye no solo la apropiada prestación técnica, sino también el deber de información y respeto a las decisiones adoptadas por el paciente libre y voluntariamente³.

Desde la perspectiva del mundo actual, la individualización supone que los rasgos de los procesos asistenciales no solo permiten, sino que también exigen una activa contribución por parte de los individuos⁴. Por ello, este trabajo intenta indagar dentro de tres elementos (el sujeto titular del derecho, el sujeto obligado y el objeto del contenido), parte de una noción concreta, si antes la salud era algo que nos era dado y que sólo exigía reparaciones en caso de emergencia, ahora es algo que tiene que ser constantemente producido. La pregunta sería, si la individualización: ¿es un peligro que amenaza la realización del derecho a la asistencia sanitaria, y, por ende, a la autonomía del paciente? Lo que si podemos afirmar es que da origen a una nueva moral en salud. Habrá, a mi juicio, que confrontar un derecho subjetivo, entendido como un correlato de una obligación (claim-right) y “responsabilidad”⁵.

II. LA INDIVIDUALIZACIÓN SANITARIA: REFLEXIONES PREVIAS

Los análisis y reflexiones realizadas sobre las transformaciones que se están produciendo en las últimas décadas en el ámbito sanitario, coinciden en subrayar la centralidad que el individuo adquiere en esta nueva realidad social. Es, pues, este proceso de individualización o “individualización institucionalizada” en palabras de BECK, lo que supone un referente conceptual en la explicación de las modificaciones asistenciales (autonomía, nuevos contextos y el problema del sufrimiento y la tecnología) que están sucediendo actualmente en lo que atañe al desempeño de los roles profesional-paciente.

² GOFFMAN, E., *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Amorrortu, 2012, (The Presentation of Self in Everyday Life, Erving Goffman Primera edición en inglés, 1959 Primera edición en castellano, 1981; primera reimpresión, 1989; segunda reimpresión, 1994; tercera reimpresión, 1997; cuarta reimpresión, 2001 Traducción, Hildegard B. Torres Perren y Flora Setaro)

³ SÁNCHEZ-CARO J.& ABELLÁN F. *Derechos y deberes de los pacientes, (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*, Granada, Editorial Comares, 2003, pág. 4 y ss.

⁴ FOUCALT M., *La inquietud por la verdad, Escritos sobre la sexualidad y el sujeto*, Siglo veintiuno editores, 2003, pp.60 ss.

⁵ PEÑA FREIRE, A., “Cinco teorías sobre el concepto de los derechos”, *Cuadernos de Filosofía del Derecho*, nº. 32, 2009, pp.665-686



II.1 La autonomía del paciente

La autonomía del paciente, como bien jurídicamente protegido, surge como una manifestación de la libertad humana y del reconocimiento de su dignidad y valor de la persona, tal y como ha sido plasmada en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre-. En el ámbito de la salud, el derecho a decidir libremente fue incorporado a la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE 101/1986, de 29 de abril de 1986) (LGS) que otorgaba un ámbito de libertad que abre al paciente un conjunto de derechos que obtienen su correspondiente protección, mediante la imposición de obligaciones a los centros sanitarios, que se insertan en el desarrollo de la correcta prestación. Esta incluye no solo la apropiada prestación técnica, sino también el deber de información y respeto a las decisiones adoptadas por el paciente libre y voluntariamente. La Ley 41/2002 Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Sanitaria (LBRAP), regula cuestiones que la LGS trataba de forma insuficiente, como el derecho a la información sanitaria, el consentimiento informado, la documentación sanitaria, la historia clínica y demás información clínica. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente Así mismo, clasifica las formas de limitación de la capacidad y atribuye a los médicos la competencia de evaluarla. En consonancia con el Convenio de Oviedo sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina, recoge los principios rectores de la nueva bioética, como son el derecho a la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, las voluntades anticipadas, el derecho a la autonomía del paciente y su participación en la toma de decisiones, la negativa a tratamiento o la mayoría de edad para las decisiones sanitarias en los adolescentes. Dicha ley, de carácter básico estatal, supone un gran avance en las relaciones médico-enfermo, y deberá ser desarrollada en numerosos aspectos por las diferentes Comunidades Autónomas y completa previsiones como principios generales.

Se ha dicho, de igual manera, que la autonomía, reconocida legalmente, remite a la capacidad de división y autogobierno del sujeto. Es exhibida, por tanto, a la norma que el sujeto se da a sí mismo. Cuando mencionamos el principio de autonomía estamos aduciendo a la necesidad de reconocer que “el ser humanos debe ser libre de todo control exterior y ser respetado en sus acciones vitales básicas”⁶. Así, con el principio precitado puede deducirse una primera definición, “viéndola como la capacidad del individuo para configurar su vida del modo que crea conveniente atendiendo a sus planes a su escala de valores y a las circunstancias en que su vida se desarrolle”⁷. Es decir, la “capacidad de los individuos de reflexionar por sí mismos y de autodeterminarse: deliberar, juzgar, elegir y actuar en diversos modos posibles de acción”⁸.

La concepción de autonomía planteada muestra cómo los agentes autónomos pueden entenderse a sí mismos como “autolegisladores”, esto es, “como sujetos que mediante una decisión o elección libre establecen una norma que consideran vinculante. Esta pretensión, no obstante, posee tan sólo validez subjetiva, pues explica simplemente las exigencias o pretensiones normativas del propio agente, sin que nadie más resulte vinculado por ellas”⁹.

⁶ DRANE F., “La bioética en una sociedad pluralista”, en Gafo. J.(ed), *Fundamentación de la Bioética y manipulación genética, Dilemas éticos de la Medicina Actual 2*, Madrid, UPCO, 1988, p.101.

⁷ MARCOS DEL CANO, A.M., *La Eutanasia estudio filosófico-jurídico*. Madrid, Marcial Pons-UNED, 1999, pp.108-109.

⁸ GIDDENS, A., *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid, Cátedra, 4ª edición, 2004, p.168.

⁹ SIECKMANN J.R “The Concept of Autonomy” (El concepto de autonomía), en *Law and Legal Cultures in the 21st Century: Diversity and Unity, Plenary Lectures of the XXIII IVR-World Congress of Philosophy of Law and Social Philosophy*, Cracow: Oficina (Kluwers), 2007, pp. 149-17 (DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho, 31 (2008) ISSN: 0214-8676 pp. 465-484)



En el mundo actual el individuo, abrumado por los problemas, “busca allá y produce incontables autoridades que intervienen en su vida social y psíquica, las cuáles, actuando como sus representantes cualificados, le ahorran la pregunta “quién soy y qué quiero y reducen así su miedo a la libertad”. Por ello a la paradoja de la autonomía, en suma, no ha sido caracterizada todavía con una solución satisfactoria. Algunos autores niegan que tal paradoja exista, o no discuten el asunto; y otros consideran la autonomía individual como una simple metáfora¹⁰ que se refiere a la autonomía política de las comunidades. Pero se echa en falta una explicación plausible de cómo combinar las ideas de auto-legislación individual y moral vinculante.

La autonomía para actuar según los propios deseos, inclinaciones y anhelos, y las restricciones impuestas a todo ello en nombre de la seguridad jurídica que da la ley (LBRAP) son necesarias para una vida satisfactoria –soportable y habitable-, ya que la seguridad sin libertad equivaldría a la “dependencia”, y la libertad sin seguridad jurídica significaría el caos, la desorientación, la incertidumbre perpetua y, en última instancia, la impotencia para actuar resueltamente. Ambas cosas son y serán siempre mutuamente irreconciliables. Sin embargo, podrá haber llegado a la conclusión de que, en los tiempos presentes, la desafección de los seres humanos con todo el estado del mundo es en gran medida el resultado de la entrega de una amplia parcela de la seguridad a cambio de una expansión sin precedentes del ámbito de la libertad, según BAUMAN¹¹.

Desde otro punto de vista estar reducido es vivir de los resultados, no los principios. La expresión más inmediata de la reducción de la idea de autonomía está en que hay que añadir algo que la encauce. Autonomía es libertad *para*. El proceso de reducción se evidencia en la pregunta inevitable de ¿cómo? Es decir, la reducción de la idea general de organizar la autonomía se expresa en la atención fundamental que se pone en los medios y en el procedimiento¹².

II.2 Los contextos

En la concepción actual, la asistencia sanitaria no es una excepción, encontramos decisiones imposibles de tomar, dentro de circunstancias emergentes que desembocan en dilemas, pero también en nuevas situaciones para los individuos¹³. La sociedad actual configura la individualidad de sus miembros y a los individuos que forman la sociedad a partir de “acciones vitales” de éstos. La modernidad sustituye a la determinación del status social con una autodeterminación compulsiva y obligatoria.

En consecuencia, ante un mundo que presenta, a la vez, una mayor incertidumbre y una mayor categoría de opciones, los seres humanos se ven obligados a optar entre una dilatada gama de oportunidades. Forjar a los miembros como individuos es la señal registrada de la sociedad moderna. “La intensificación del proceso de individualización, propio de la modernidad tardía, lleva a que la identidad deje de ser un “dato” para convertirse en una tarea”¹⁴ y en cargar sobre los actores la responsabilidad de la tarea y las consecuencias (y efectos

¹⁰BAUMANN, P., *Die Autonomie der Person*, (“The Autonomy of the Person”)Paderborn: Mentis, 2001. ; BECK, L. W., *A Commentary on Kant’s Critique of Practical Reason*, Chicago & London: Chicago Univ. Press, 1990.

¹¹BAUMAN Z.& DONSKIS L., *Ceguera moral, la pérdida de sensibilidad en la modernidad líquida*, Paidós, 2016, p.12

¹²GALVÁN TIERNO, E., *La Humanidad reducida*, Cuadernos Taurus, nº 102,1970, p.71.

¹³BECK U.& BECK-GERNSHEIM E, *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*, Barcelona, Paidós, 2003, p. 41-42.

¹⁴Ibidem, pp.43ss.



secundarios de una elección). “Los hombres y mujeres de hoy en día ya no tienen a nadie a quien culpar por sus éxitos y fracasos y las condiciones de la vida colectiva deben renegociarse continuamente según los diversos casos”¹⁵. En otras palabras, consiste en establecer una autonomía de *iure* (aunque no necesariamente de *facto*). De acuerdo con las tesis de BECK, en el contexto de la individualización, la propia existencia es vivida como una biografía reflexiva y electiva, que se expresa en el mandato “hágalo usted mismo”. La promesa de la modernidad “que nació de la reivindicación del poder del sujeto” se cumple con creces en las sociedades contemporánea y la necesidad de “llevar una vida propia”, que antes era patrimonio de unos cuantos, se muda en una exigencia para un creciente número de seres humanos que tienen que desarrollar su individualidad en un mundo “desbocado”. Los seres humanos de hoy en día, se perciben como si fueran “desincrustados” de la sociedad. Están pretendiendo hallar soluciones “biográficas” a contradicciones sistémicas sin alcanzar a discernir que el individualismo propio de la “sociedad de riesgo” es resultado del desequilibrio institucionalizado en las nuevas condiciones de globalización¹⁶.

En este contexto, las crisis cesan de ser percibidas en su dimensión social, las formas de vida se “destradicionalizan” y las personas luchan de modo compulsivo por vivir su propia vida en un mundo que cada vez se les escapa más y donde las recetas y los estereotipos sobre los roles han dejado de funcionar¹⁷. El individualismo moderno emerge en el contexto de cambio colectivo y de una socialización confusa, contingente y con altos niveles de diferenciación. La imagen de un yo “humano y autárquico”, que tolera que los individuos dominan por sí mismos la totalidad de sus vidas, se contrapone constantemente a la experiencia cotidiana y a la mirada sociológica que no puede concebir al individuo, sino es en sus relaciones con el mundo del trabajo, la familia y las redes e instituciones globales.

¿Hasta qué punto esta forma de individualismo se opone a los procesos de integración social en la asistencia sanitaria y hasta dónde los hace posibles? BAUMAN asevera que el otro lado de la individualización semeja ser la desintegración de la ciudadanía¹⁸. Desde una perspectiva más optimista, LIPOVETSKY contempla que la posmoralidad nunca debe “leerse” como sinónimo de inmoralidad. En la sociedad actual, el relativismo no puede hacerse equivalente a un nihilismo. Así, “la desaparición de la moral incondicional no se ha traducido en una proliferación de conductas egoístas en el conjunto del cuerpo social”¹⁹.

En el desarrollo de la asistencia sanitaria, hay dos cuestiones a tener en cuenta. Por una parte, la tecnología es vista como un destino: las aplicaciones biotecnológicas mismas dictan si y de qué manera se van a aplicar. Por otro lado, está la posición del reduccionismo social, según el cual, son los usuarios de la asistencia sanitaria quiénes deciden si y de qué manera se aplicará la tecnología. La pregunta sería: ¿en qué medida esta individualización produce una merma en la relación profesional-paciente? A mi juicio, siguiendo a RORTY, los ámbitos de la cultura -

¹⁵ BAUMAN Z., "Individualmente, pero juntos", en Ulrich Beck y Elizabeth Beck-Gernsheim, *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*, Barcelona, Paidós, 2003, pp. 20-22

¹⁶ ZABLUDOVSKY, G. "En torno a la democracia, la igualdad y la libertad. Un diálogo imaginario entre Lorenzo de Zavala y Alexis de Tocqueville", en *Sociología y política. El debate clásico y contemporáneo*, México, UNAM/Porrúa, 1995.

¹⁷ BECK U. & BECK-GERNSHEIM E, *La individualización*.....cit..p.38-68

¹⁸ BAUMAN Z., "Individualmente, pero..... cit., pp. 24-25.

¹⁹ CHARLES S., "El individualismo paradójico. Introducción al pensamiento de Gilles Lipovetsky", en Gilles Lipovetsky y Sébastien Charles, *Los tiempos hipermodernos, op. cit.*, p.



tanto la ética como la física- en un sentido de “estar en contacto con” que no significa “representación razonablemente exacta”, sino simplemente “causado y causante”²⁰.

¿Qué es lo difícil de alcanzar y defender contra las presentes circunstancias asistenciales? Que sea complejo, no obstante, solo significa una variable. La necesidad de mucha buena voluntad, ofrecimiento, disposición al compromiso, respeto mutuo y un desapruebo compartido a toda forma de humillación humana; y, por supuesto, la vigorosa energía de arreglar el equilibrio perdido ante el valor de la “seguridad” y el valor del decoro ético. Una vez alcanzados y afianzados todas estas condiciones, el diálogo, y el acuerdo asistencial podrían convertirse, a su vez, en el nuevo *perpetuum mobile* dominante en la coexistencia asistencial. Esta transformación no deja víctimas, sólo beneficiarios.

II.3 El problema del sufrimiento

Según BAUMAN, ha habido tres razones para estar asustado. Una ha sido (es y será) la ignorancia. No saber qué pasará a continuación, cuán vulnerables somos a los golpes, qué tipo de golpes serán y de dónde procederán²¹. La segunda fue (es y será) la impotencia: la sospecha de que no hay nada o prácticamente nada que podamos hacer para evitar un golpe o desviarlo cuando nos alcance. La tercera fue (es y será) la humillación, derivada de las otras dos: la amenaza inminente a nuestra autoestima y a la confianza que depositamos en nosotros mismos cuando se descubre que no hicimos todo lo que podríamos haber hecho, que nuestra falta de atención a las señales, los diagnósticos, nuestras indebidas dilaciones, nuestra displicencia o falta de voluntad es en gran parte responsabilidad del infortunio originado por el embate.

A tenor de esto, los impulsos instintivos de los seres humanos están condenados a chocar con las exigencias de la civilización inclinada a luchar y combatir las causas del sufrimiento humano. En consecuencia, que el sufrimiento, o el horror al sufrimiento, a la enfermedad en nuestro caso, es un compañero permanente en la vida, no es de extrañar que el “proceso civilizatorio esa dilatada y acaso interminable marcha hacia un modo de ser en el mundo más hospitalario y menos peligroso se centre en localizar y bloquear las citadas fuentes de infelicidad humana”²². Superadas estas inquietudes, el siglo XXI se presenta como aquél en el que el término *calidad de vida* no sólo revestirá las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también las de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus procedimientos. Las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una “vida de calidad” varían en función de la etapa evolutiva, es decir, que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas a factores, como la edad²³. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez. En la actualidad, surgen otros factores y conceptos que influyen en el bienestar social o comunitario hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal. Por lo tanto, *calidad de vida* tiene diferentes definiciones desde el aspecto filosófico y político hasta el relacionado a la salud en la era del individualismo.

²⁰ RORTY R. “Objetividad, relativismo y verdad”, Paidós, 1996, pp. 39-57

²¹ BAUMAN Z.; DONSKIS L., *Ceguera moral*,....., op.cit, p.12

²² *Ibidem*. p.125.

²³ DONABEDIAN A. “The definition of quality and approaches to its assessment. En: Explorations in quality assessment and monitoring”. Vol.I. Health Administration Press. Ann Arbor. Michigan. 1989.



En el mundo individualista la relación es dialéctica entre cualidad y cantidad es hoy, quizá la cantidad la que cabe interpretar como hilo conductor. No parece que exista en relación dialéctica un equilibrio compensado. Al contrario, uno de los opuestos dialécticos define al otro en cuanto los niega. Si la cantidad “niega” a la cualidad, la cualidad sigue a la cantidad. Negar quiere decir poner algo en contradicción consigo mismo de modo que pierda su valor lógico. El predominio de la cantidad ha llevado hasta ahora inexorablemente a la veracidad de la información sanitaria del paciente. La simulación parece que consiste en regular la vida según cualidades para comportarse según cantidades²⁴. En el mundo actual, la utilización del concepto de calidad de vida (CV) es una tentativa de los investigadores de conocer si tenían una buena vida²⁵. En un mundo más cercano a lo asistencial, la CV es equivalente a la suma de los valores numéricos de las condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación. Este tipo de definición permitiría comparar a una persona con otra desde indicadores estrictamente objetivos, sin embargo, pareciera que estos apuntan más una cantidad que CV²⁶. FERNÁNDEZ-BALLESTEROS expone, en un denodado esfuerzo de limitación, que CV concuerda fundamentalmente en tres cosas: (a) Es subjetiva, (b) el valor numérico (puntaje) asignado a cada dimensión es diferente en cada persona y (c) el valor asignado a cada dimensión puede cambiar a través de la vida²⁷.

Por ello, la función del dolor como una alerta, una advertencia e instrumento de higiene tiende a dejarse de lado, sin embargo, como señala BAUMAN, “cuando la idea de insensibilidad se transfiere desde los fenómenos orgánicos y corporales al universo de las relaciones intrahumanas, y se vincula así al registrador moral”. La no aprehensión de signos tempranos de que algo inquieta o anda mal en el compañerismo humano y la viabilidad de la comunidad humana y de que si no se hace nada las cosas se pondrían aún peor, significa que la idea de peligro se ha perdido de vista o se ha restringido lo suficiente como para inutilizar las interacciones humanas como factores potenciales de autodefensa comunitaria, y los ha transformado en algo superfluo, superficial, frágil y quebradizo²⁸. A esto, a juicio de BAUMAN, es a lo que, a fin de cuentas, realmente se comprime el proceso conocido como “individualización”.

II.4 La tecnología

Como señala Beck, hay un proceso en espiral en relación con la tecnología, y, en concreto, con la ingeniería genética en cuanto que es aplicada a los seres humanos. De ahí que no sean infrecuentes en el ámbito sanitario las situaciones que son problemáticas desde el punto de vista ético y jurídico, e incluso situaciones en las que entran en conflicto diferentes derechos fundamentales de las personas afectadas. La pregunta básica es la siguiente: ¿qué ocurre cuando las exigencias de la sociedad individualizada se combinan, o incluso se alían, con las nuevas posibilidades que ofrece la tecnología? ¿Qué forma de futuro puede aguardarnos sobre esta base? Y de ahí también que haya un espacio muy importante para las regulaciones deontológicas y para el tratamiento legal específico de determinadas actuaciones

²⁴ GALVÁN TIERNO, E., *La Humanidad reducida*, (Cualidad y cantidad), Cuadernos Taurus, nº 102, 1970, p. 71.

²⁵ CAMPBELL, A. *The sense of well-being in America*. McGraw-Hill, New York., 1981.

²⁶ HOLLANFLSWORTH J.G. JR. “Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update”. *Social Science and Medicine*, 26, 1988, pp. 425-434.

²⁷ FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R., *Quality of Life: The differential conditions*. Psychology in Spain, nº 2, 1998, pp. 57 – 65.

²⁸ BAUMAN Z. & S DONSK L., *Ceguera Moral*, Paidós-Estado y Sociedad, 2015, p.24.



(hemodonación, trasplantes de órganos, experimentación clínica, reproducción asistida, esterilización, etc.). Pero además, las características de la actividad sanitaria asistencial –en la que las situaciones difíciles y doloras para los enfermos y sus familias no son en general excepcionales- acomodan también un rasgo diferencial respecto a otros servicios y prestaciones públicas: hacen que la materia no pueda orientarse exclusivamente con meras pautas de gestión burocrática, ni tampoco de simple eficiencia gerencial, sino que se requiere una especial atención desde el punto de vista de “la individualización, la dignidad y la humanidad en el trato a los pacientes y sus familiares”²⁹. Con el objetivo de realizar su labor del modo más profesional posible se ha tendido a “cosificar a los pacientes”, lo que, con el tiempo, ha creado un entorno demasiado despersonalizado, que no hace ningún bien a estos.

¿Cómo distinguir los medios terapéuticos y técnicos ordinarios de los extraordinarios? Evidentemente, es inútil instalar una casuística objetiva de los medios ordinarios y extraordinarios, porque eso depende de factores tan cambiantes como la situación del paciente, el estado de la investigación en un momento dado, las condiciones técnicas de un determinado centro sanitario, el nivel medio de la asistencia sanitaria de uno u otro país, etc. Es decir, respecto a un paciente en unas circunstancias concretas se estima como medio ordinario, puede tener que considerarse como extraordinario respecto a otra persona, o pasado un tiempo, o en otro lugar. De hecho, así sucede asiduamente en la realidad diaria.

Ante estos problemas ciertos de interpretación, algunos prefieren no hablar de medios ordinarios y extraordinarios, sino más bien de medios proporcionados y desproporcionados a la situación de cada enfermo, pues de este modo se puede clarificar mejor la decisión en cada caso. Debe incidirse también la gran andadura para que la prestación de la asistencia sanitaria tenga los elementos personales –quién facilita la asistencia sanitaria- y temporales –cuándo se presta-, así como las condiciones del lugar o contexto físico en que se lleva a cabo. Entonces es cuando la prudencia del profesional debe aconsejarle rechazar “la actitud de obstinarse en prodigar unos medios que ya son inútiles”³⁰ y, en todo caso, respetando la voluntad del propio enfermo agonizante, si está en condiciones de manifestarla.

No hay duda de que la tecnología (la biotecnología) ha aumentado enormemente nuestra comprensión científica del cuerpo y su funcionamiento al grado más fundamental. Lo que está menos claro es el resultado económico y social de esta revolución del conocimiento. ¿Nos vemos estimulados a utilizar la última tecnología simplemente porque es la última, o con una fe ciega en que consigna una mejora sobre los métodos antepuestos? Los usuarios aturridos por demasiada novedad, los profesionales sanitarios desbordados por tanta innovación, pueden asumir y descartar enfoques, tan recreados por la primicia o fascinados por la presentación de algunas herramientas más activas, que dejan las cuestiones de idoneidad y efectividad para más tarde³¹.

Más que encomiar cada nuevo avance en el conocimiento y dar la acogida a cualquier nueva aplicación de biotecnología sin discusión sobre su bondad para la sociedad, debemos considerar más que nunca a las prioridades de nuestro limitado sistema sanitario. Muchos problemas de salud pueden remediarse mejor con variaciones en las condiciones sociales y económicas que con fármacos y avanzada tecnología.

²⁹ Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, Comunidad Autónoma de Canarias, «BOE» nº 54, de 4 de marzo de 2015

³⁰ SANS SABRAFEN J.& FRANCESC ABEL FABRE, F., “Obstinación terapéutica”, *Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005*.

³¹ GRACE, E.S., *La biotecnología al desnudo*, Anagrama, 1997, pp.121 ss.



En otro recorrido, las nuevas tecnologías pueden permitir a los pacientes estar más implicados en el cuidado de su salud, a la vez que ayuda a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones. El profesional ha de conducir el proceso, decidir sobre las cuestiones que son técnicas y ofrecer al paciente o a su familia los elementos para una decisión informada y no culpabilizadora.

III. EL PROBLEMA DE LA INFORMACIÓN EN LA RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE

La Ley General de Sanidad de 1986 dispuso que la información a los pacientes sobre su proceso debía ser completa y continuada, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. Por su parte, la LBRAP, que en esta cuestión deroga la previsión anterior, simplifica la delimitación del contenido de la información, estableciendo que la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales y, de conformidad con lo indicado en el Convenio de Oviedo, relativo a los humanos y a la biomedicina, dispone que la misma debe comprender como mínimo los siguientes extremos respecto de cada intervención: A). Finalidad: objetivos de la misma, para qué se hace; B). Naturaleza: en qué consiste, qué se va a hacer. El término intervención debe concebirse, a tenor de la definición contenida en la propia ley, como cualquier acto sanitario realizado con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación. c) Riesgos: molestias y efectos secundarios posibles, incluidos los derivados de no hacer la intervención³².

Como señala MICHAUD, la información sobre los riesgos que acarrea la intervención o sus alternativas debe comprender no solo los riesgos inherentes al tipo de intervención de que se trate, sino también los riesgos referentes a las características individuales de cada paciente, derivados de la edad o de la concurrencia de otras patologías³³. También determina, en el citado desarrollo: d) Consecuencias: beneficios de la intervención. Qué mejoría espera obtenerse, aún en el caso de que haya ablación de algún órgano o miembro; e) Alternativas posibles a la intervención propuesta. Aunque ni en la ley básica (ni en el Convenio de Oviedo) se mencione expresamente este aspecto entre los elementos mínimos que ha de comprender la información obligatoria a suministrar al paciente, realmente debe considerarse incluido como cuestión íntimamente ligada a la información sobre los riesgos, ya que, como se expuso más arriba, la citada ley básica reconoce el derecho de todo paciente o usuario a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, una vez recibida información adecuada³⁴. En consecuencia, siempre que existan varias opciones clínicas, se hace necesario informar al paciente de las mismas, de los peligros que acarreen, y ello para que pueda decidir. En otro caso se le estaría conculcando el citado derecho.

En verdad, por tanto, acorde al criterio de opción se intenta establecer un consenso intersubjetivo acerca de lo que puede ser el mejor interés de un paciente. Dicho de otra manera, ¿cuándo hablamos de conceptos como adecuación, peligro, informar nos referimos a relación? Los aspectos anteriores pueden especularse como un mínimo legal exigible de información al paciente y no como una lista exhaustiva. El problema es: ¿qué el término en cuestión resulta ser,

³² MEJICA J & DÍEZ J.R., *El estatuto del paciente*, Thomson Civitas, 2006, pp.35.ss.

³³ MICHAUD J.- *Informe explicativo del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina. Publicado por Diario Médico, el 4 de abril de 1997.*

³⁴ OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. "El derecho a la información sanitaria en la ley 41/2002",

Cuadernos de Bioética, Asociación Española de Bioética y Ética Médica Murcia, España vol. XVII, núm. 1, enero-abril, 2006, pp. 27-42



no de una cosa, sino de otra entidad sensible y consciente, con sentimientos, pensamiento, juicio y capacidad de elección; ¿en otras palabras, otro ser humano?

Las opciones son presentadas dentro de una relación. El problema es que hace tiempo GIDDENS³⁵ anunció la llegada de las relaciones puras, es decir, relaciones sin compromiso, con una duración y alcance sin definir. Las relaciones puras se basan en las gratificaciones que se obtienen de ellas. Una vez que la gratificación mengua y se acentúa, o empequeñece ante la disponibilidad de otra gratificación más profunda, no tiene ninguna razón para continuar. En consecuencia, ser gratificado es una cuestión “doble”. Para producir una “relación pura”, ambas partes tienen que esperar a la gratificación de sus deseos, pero para deshacerla basta con el descontento y la desafección de uno de ellos. Establecer la relación requiere una decisión bilateral; romperla puede hacerse unilateralmente. En el mundo del individualismo, cada uno de los integrantes de una relación pura, por turnos o simultáneamente, pueden encontrarse con un “objeto” que obstinadamente se niega a aceptar el papel de “cosa”, a la par que intenta degradar a su protagonista al estatus de “cosa”, frustrando así sus pretensiones y aspiraciones al status de sujeto. Una paradoja, por lo tanto, irresoluble.

Cada miembro pasa a constituir parte de la “relación pura” asumiendo, por una parte, su propio derecho a ser considerada sujeto, y por otra, la degradación y sumisión del otro al estatus de cosa; sin embargo, el éxito de cualquiera de los dos a la hora de materializar ese supuesto, como señala BAUMAN, sería “despojar al otro de su derecho a ser considerado sujeto, lo que presagiaría el fin de la relación”.

Para BAUMAN una relación “pura” se basa, así en una ficción y no podría sobrevivir a la indicación de su verdad: el carácter esencialmente intransferible de la división sujeto/objeto, endémico en un esquema consumista, trasladado al ámbito de las relaciones interhumanas. La repercusión puede llegar en cualquier momento, apenas advertido. Los lazos no son realmente vinculantes, son constitutivamente frágiles y poco de confiar; pueden ser tan solo otra variable desconocida y generadora de ansiedad en la impenetrable ecuación llamada “vida”³⁶. La llegada y el predominio de las “relaciones puras” ha sido extensa, pero erróneamente, interpretadas como un enorme paso en el camino hacia la liberación individual (esta última ha sido reinterpretada, quíerose o no, como ser libre de restricciones que todas las obligaciones hacia los demás imponen a nuestras propias decisiones). Las relaciones puras “auguran no tanto una mutualidad de liberación como una mutualidad de insensibilidad moral”³⁷.

Vivir en condiciones de incertidumbre prolongada y aparentemente ser incurable vaticina dos sensaciones igualmente degradantes. La ignorancia (no saber que depara el futuro) y la incompetencia (ser incapaces de influir en su curso). Y ambas cosas son realmente humillantes. En nuestra sociedad frecuentemente individualizada, donde se discurre que cada individuo (hipotéticamente, por así decirlo) ha de asumir la plena responsabilidad de su destino, es insinuada la incompetencia del que sufre frente a las acciones de otras personas, evidentemente más exitosas, que parecen plantear gracias a su mayor acierto un mejor estado de salud. La incompetencia sugiere inferioridad, y estar deteriorado y ser considerado como tal es un golpe a la autoestima, la dignidad personal y el valor de la autoafirmación. Pretendo dar un paso más y concluir que nuestro conocimiento de la mortalidad, y, por lo tanto, nuestro perpetuo

³⁵ GIDDENS ANTHONY, *La transformación de la intimidad. sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*, Madrid, ediciones cátedra, 2004, p.185.

³⁶ BAUMAN Z.& S DONSK L., *Ceguera Moral*,.... op. cit. pp.24-25

³⁷ *Ibidem*. p.248.



miedo a la muerte frente a la *vita activa* nos hace a nosotros mismos, y a nuestra actitud de estar “en” el mundo, humanos³⁸.

IV. LA INFORMACIÓN EN SALUD PÚBLICA

Como se ha apuntado antes, la información sanitaria puede ser individualizada, es decir sobre aspectos concretos y específicos dirigidos a un determinado paciente, en el ámbito asistencial (de hecho la información es uno de los pilares básicos en los que se sustenta la relación médico-paciente), o más general con información dirigida a un colectivo o a la sociedad, sobre prevención o medidas generales de actuación ante algunas situaciones o patologías comunes. Adicionalmente, la información sanitaria también tiene cabida en el ámbito de la investigación epidemiológica, tanto en estudios observacionales como experimentales, tipo ensayo clínico. Cuando la información sanitaria se refiere a colectivos, frecuentemente se engloba en el término «educación para la salud» por su finalidad. El artículo 6 de la LBRAP establece que “los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual”. Señala también “que esta información tiene que difundirse en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley”.

En este aspecto, el titular del derecho a la información sobre los -problemas sanitarios de la colectividad- ya no es el paciente, sino que, al situarnos ante una información de salud pública, es la sociedad en su conjunto. Muchos ejemplos son de una gran actualidad y las repercusiones sociales, económicas etc. conservan una gran trascendencia³⁹. La encefalopatía espongiiforme bovina o enfermedad de las vacas locas, el SARS o Síndrome Respiratorio Agudo Severo o la Gripe aviar dan buena muestra de ello. La información proporcionada en muchas ocasiones carece de los requisitos que el artículo 6 de la LBRAP incluye. Por otra parte, en ocasiones el derecho a la información general puede chocar con derechos individuales y/o con intereses socioeconómicos. El conflicto suele ocultarse, siguiendo a OSUNA, justificándose la ausencia de información por parte de las instituciones (Ayuntamientos, Direcciones Provinciales o Autonómicas de Salud, etc.) para evitar situaciones de alarma social desmesurada. Si de la carencia de información se derivara un daño (por ejemplo, epidemia en lugares turísticos en temporada alta), se podría generar. Pero también la información sanitaria puede colisionar con el derecho a la intimidad del sujeto, sobre todo en sujetos con determinadas patologías infecciosas (SIDA) que pueden sufrir el rechazo social con las consecuencias que conlleva. La sentencia 20/1992, de 14 de febrero, del TC reconoce el derecho a la intimidad de un enfermo de SIDA, que, aunque se refiere a su identificación en un artículo periodístico, es aplicable a las Administraciones sanitarias. Aclara la sentencia: “*Si ninguna duda hay en orden a la conveniencia de que la comunidad sea informada sobre el origen y la evolución, en todos los órdenes, de un determinado mal, no cabe decir lo mismo en cuanto a la individualización, directa o indirecta, de quienes la padecen... Tal información no es ya de interés público*”.

En este punto, el artículo 4. (Derecho a la información) de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública preceptúa que: *Los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen, tiene derecho a ser informados, con las limitaciones previstas en la normativa vigente, en materia de salud pública por las*

³⁸ ARENDT H., *La condición humana*, Paidós surcos, nº 15, pp.338 y ss.

³⁹ OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. “El derecho a la información...op.cit,-p. 28



Administraciones competentes. Este derecho comprende en todo caso, los siguientes: a) Recibir información sobre los derechos que les otorga esta ley, así como sobre las vías para ejercitar tales derechos. b) Recibir información sobre las actuaciones y prestaciones de salud pública, su contenido y la forma de acceder a las mismas, ... etc.

El problema es que en una sociedad moderna “normal”, la vulnerabilidad y la inseguridad de la existencia, y la necesidad de vivir y actuar bajo condiciones de incertidumbre intensas e irremediables, están aseguradas por la exposición de la búsqueda vital a fuerzas políticas notablemente volubles y endémicamente imprescindibles. No hay necesidad de que el poder político contribuya a la producción de incertidumbre y al estado derivado de la inseguridad existencial, los caprichos del poder político bastan para erosionar los cimientos de la seguridad sanitaria existencial y mantener el espectro de la posible degradación social, la indignidad y la exclusión sanitaria sobre los miembros de la sociedad.

Al exigir, obediencia y la observancia de las leyes a los sujetos, el Estado puede basar su legitimidad en la promesa de “mitigar” el alcance de la vulnerabilidad y la fragilidad “propias” de la condición de ciudadanos: “limitar” los daños y los perjuicios perpetrados⁴⁰. Este tipo de legitimación encuentra su expresión en un “Etat-providence”: una comunidad que asume por sí misma, en su administración y gestión, la obligación y la promesa de proteger a los ciudadanos de las vicisitudes sanitarias del destino, para ayudarles en sus posibles desgracias.

V. UN APUNTE SOBRE EL PROBLEMA DEL CONSENTIMIENTO DENTRO DEL INDIVIDUALISMO INSTITUCIONALIZADO

El consentimiento informado, por el propio paciente o por representación, las voluntades vitales anticipadas, la información clínica, la historia clínica son instituciones que garantizan o sustancian algunos de los caracteres de la autonomía del paciente, giran en el proceso asistencial. Así, por el consentimiento informado, el paciente deberá dar el sí con autenticidad –esto es, con capacidad, información y sin presiones-, sobre todas las cuestiones que afectan a su salud. No obstante, la autonomía del paciente es diferente a todas esas manifestaciones de la misma. Así, DIEGO GRACIA indica que “no nos equivoquemos, el consentimiento informado no es más que una consecuencia de algo mucho más profundo, la aceptación de que el paciente es autónomo para decidir qué es y qué no es una necesidad sanitaria. Tenemos que aceptar el principio de que el usuario es quien define hoy, y sobre todo quien va a decidir en el futuro lo que es una necesidad de salud y, por tanto, lo que es salud y enfermedad.”⁴¹. Tras esta afirmación, cabe decir que, en el mundo actual, la voluntad de la “vida propia”, depende así, por completo de las instituciones. En lugar de tradiciones vinculantes, las directrices e instituciones aparecen en escena para organizar nuestra propia vida.

La distinción cualitativamente de las historias vitales tradicionales y las modernas no es tanta como muchos suponen. En realidad, la primera cuestión es en el bosque “burocrático” e “institucional” de la asistencia sanitaria moderna donde la vida atosiga por ramas de directrices y regulaciones. La diferencia fundamental estriba en que las pautas modernas obligan de hecho a la autodeterminación y automatizaciones de las biografías individuales. La segunda es que las normas jurídicas que avalan la autonomía del paciente mediante la garantía de instituciones instrumentales –consentimiento informado, deber de información, documentación clínica, y otras -, no se pronuncian sobre los límites del principio que les da causa. Así, encontraremos en

⁴⁰ BAUMAN Z. & S DONSK L., Ceguera Moral, ... op.cit. p.135

⁴¹ GRACIA, DIEGO. “Los fines de la medicina en el umbral del siglo XXI”, *Debática*. Vol. 1, nº2, 2012.



la norma jurídica los límites a los instrumentos, pero los límites de la autonomía del paciente, de por sí, deberán ser inferidos leyendo entre líneas. Está asumido que el paciente puede negarse al tratamiento, aun cuando esto sea perjudicial para su salud y comprometa su vida. Este límite “negativo” del ámbito de la autonomía de la voluntad se garantiza mediante la institución del consentimiento informado, tal y como se contempla en la LBRAP, en su artículo 8. El médico desde el paternalismo sabe lo que su paciente necesita, aunque no cuente con él para decidir, y el paciente autónomo, que decide de forma auténtica sobre su salud, son los dos extremos de esa línea que, actualmente, articula como hilo argumental principal el devenir histórico de la Bioética.

La reflexión sobre los conceptos y su revisión en un proceso de actualización permanente permite así “problematizar el ámbito sanitario sin “reificar” las categorías y organizar la reflexión, a medio camino entre las leyes sanitarias y la realidad empírica concreta”⁴², y como dijo Kant en sus tres cuestiones: ¿Qué puedo conocer?, ¿qué puedo hacer?, ¿qué puedo esperar? En otros términos, desde un punto de vista de un paciente, ¿a qué tengo derecho?, ¿qué puedo pedir?, ¿qué puedo hacer? Y, en consecuencia, ¿qué deberes tienen los demás, profesionales o ciudadanos, en relación con mis decisiones? El problema Kantiano es que no nos podemos presentar ante un problema dado que estamos determinados en una dirección, por que hacemos un juicio que no puede ser verificado. Pues bien, al hacernos responsable nos libramos de las condiciones anteriores existentes, porque no podemos atribuirle el concepto de “determinantes”⁴³.

El artículo 2.3 de la ley 41/2002 señala, específicamente, uno de los límites: “El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”. Para conseguir su objetivo “debe premunirse de un bagaje de normas deontológicas y éticas que colaboren a la función de control y contribuyan a crear un entramado social cohesionado”⁴⁴. El primer problema es que una persona con capacidad y el derecho al autogobierno puede no tener la oportunidad de ejercer sus derechos y capacidades. La autonomía como condición hace referencia a las circunstancias que deben darse para que un individuo tenga la oportunidad de ejercer sus capacidades o, incluso sus derechos⁴⁵. El segundo es que el avance de la tecnología, por ejemplo, la genética lleva, así la tendencia a la planificación y a la racionalización a una nueva dimensión, haciendo posible que la gente conozca sus propios factores de riesgo y los utilice para planificar sus vidas.

El consentimiento informado es un proceso, como he señalado, no solo un formato, que consiste en la manifestación expresa de una persona competente (cuya capacidad física, mental y moral le permite tomar una decisión) de participar, en condiciones tales que puede conocer los riesgos, beneficios, consecuencias o problemas que se puedan presentarse. La obtención del consentimiento comienza con el contacto inicial con el participante, persona actuante, mediante suministro de manera comprensible y no sesgada de la información, repetición y explicación, respondiendo a preguntas a medida que surjan y asegurando que esta se apropia adecuadamente de lo que va a suceder dentro del proceso. Así se demuestra el respeto por la dignidad y reconocimiento de la autonomía de las personas; por lo que es importante dar tiempo suficiente o necesario, incluyendo tiempo para consultar a quienes considere, como a su familia, amigos,

⁴² PORTES A., "La sociología en el hemisferio. Una nueva agenda conceptual", *Nueva Sociedad*, nº 178, p. 33.

⁴³ VILLACAÑAS BELANGA. J.L. *Racionalidad crítica, Introducción a la filosofía de Kant*, Filosofía y ensayos, Tecnos, 1987, pp. 194-2001.

⁴⁴ CASADO M. "La bioética ante las nuevas tecnologías genéticas". En: Casado M, González D, (eds.) *Los retos de la genética en el Siglo XXI: genética y bioética*. Barcelona: Ediciones Universitat de Barcelona; 1998, p. 15.

⁴⁵ ALEMANY GARCÍA M., *El paternalismo jurídico*, Iustel, 2006.



etc., para llegar a tomar una decisión, libre y sin coerción, implícitamente de la posible dominación psicológica que pueda representar el propio paciente.

Para prevenir posibles actitudes negativas, entiendo que, ante el individualismo consumista, es aconsejable presentar el esfuerzo como algo positivo, cosa que no muestra la sociedad actual. Por ejemplo: lo natural es esforzarse; lo que vale es lo que cuesta; la vida es problema y la lucha es la condición esencial del éxito; la mayor de las satisfacciones es el descanso merecido. La voluntad se forja en la superación de dificultades y en la toma de decisiones. Pero no basta mejorar en fuerza de voluntad; hay que acrecentar, además, en “voluntad buena”, la que se basa en el ejercicio de las “virtudes”. En la década de los años 60 el psicólogo americano WALTER MISCHEL ideó el llamado “test de la golosina”, con el fin de demostrar que el nivel de autocontrol de los impulsos de los niños podría ser premonitorio del comportamiento en la edad adulta. El test se basaba en este experimento: *1. El investigador le dice al niño que, si quiere, puede comer una golosina que está a su alcance. 2. El investigador sale del recinto tras explicar al niño que si cuando regrese no ha comido la golosina recibirá otra más (postergar la gratificación conllevaba recibir un premio).* Las personas con mayor autodominio de sus impulsos son más capaces de conseguir sus objetivos, gestionar sus emociones y ser resilientes (soportar mejor las frustraciones de la vida)⁴⁶.

MISCHEL ha demostrado que la capacidad de aplazar la recompensa es fundamental para una vida plena, y produce mejores resultados académicos, mejores funciones cognitivas y sociales, un estilo de vida más saludable y una mayor autoestima ante situaciones críticas. Pero, ¿nacemos con esa fuerza de voluntad o se puede aprender en el mundo individualizado que exige tanto?

En relación a esto, el consentimiento informado, por tanto, se entiende como la aceptación o conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Su principal característica es que es obligatorio que se dé en cualquier actuación en el ámbito sanitario que afecte o pueda afectar directamente al usuario. El problema es si no se quiere asumir. Todo aquello, que vivimos de forma directiva, todo lo que implica un espíritu de injerencia retrocede en intervenciones de tipo comunicacional y emocional acatando el principio de libertad de elección de los objetivos tanto como la “espontaneidad” de los sentimientos personales: la ética del deber era coercitiva, la del sentimiento es aparentemente libre, ya no fuerza al individuo con una norma exterior, impersonal y autoritaria⁴⁷. Surge, por tanto, un “nuevo paternalismo”, en el sentido de la vuelta a la reivindicación de las tareas tuitivas y de cuidado, que no elude las obligaciones tutelares del profesional sanitario, y que extiende estas a la autodeterminación del paciente. Habrá que encontrar una nueva definición legal que no atienda tanto a la articulación de las competencias en la determinación del juicio clínico de indicación, como a la garantía de la mejor solución, en condiciones de equidad, vistos todos los factores determinantes para el paciente. El consentimiento informado no trata de acomodarse a una doctrina del mal menor, sino de actuar de manera moralmente aceptable a los ojos de la persona individual. No se trata de eliminar todo riesgo, sino de fijar fronteras al máximo de riesgos admisibles, de determinar límites a los que el profesional puede proponer al consentimiento del otro.

⁴⁶ MISCHEL, W., & AYDUK, O. "Willpower in a cognitive-affective processing system: The dynamics of delay of gratification". In R. F. Baumeister & K. D. Vohs (Eds.), *Handbook of self-regulation: Research, Theory, and Applications*, 2004., pp. 99–129. New York: Guilford. MISCHEL, W. (2004). "Toward an integrative science of the person". *Annual Review of Psychology*, 2004, 55, 1–22.

⁴⁷ LIPOVETSKY, G., *El crepúsculo de...* op.cit p. 139.



En el orden terapéutico, los riesgos admisibles, no deben superar en gravedad los riesgos de evolución natural de la enfermedad, el balance riesgo beneficio debe ser siempre aceptable de determinar líneas a los que el profesional puede proponer al consentimiento al paciente. Es, por tanto, la exigencia del consentimiento, divisoria que se puede proponer a los sujetos que participan. Es la filosofía de un humanismo pragmático que yuxtapone firmeza de principio de respeto de la persona y flexibilidad por el proceso asistencial⁴⁸.

Las relaciones que los individuos entablan con otros individuos en el presente se han descrito como “puras”, lo que significa “sin vínculos asociados. sin obligaciones incondicionales asumidas y, por lo tanto, sin predeterminación, ni hipotecas, sobre el futuro”. Se han afirmado que el único fundamento y la sola razón para que una relación continúe es el grado de satisfacción mutua que deriva de ella. El advenimiento y el “predominio de relaciones puras” se han interpretado ampliamente como un gran paso en el camino de la liberación individual (interpretada, como el hecho de liberarse de las limitaciones que las obligaciones hacia los demás imponen a las propias decisiones).

Sin embargo, a mi juicio, lo que hace discutible esta interpretación, sin embargo, es la idea de “reciprocidad”, que en este caso es una formidable e infundada exageración. La concurrencia en el grado de satisfacción de ambas partes de la conexión no crea reciprocidad precisamente; después de todo, solo significa que cada uno de los individuos de la relación está satisfecho al mismo tiempo. Lo que hace que la relación escasee de genuina reciprocidad es la conciencia a veces reconfortante, pero otras veces inolvidable y angustiosa, de que la conclusión de la relación está condenada a ser una decisión parcial, unilateral; también una limitación a la libertad individual que no habría que minimizar⁴⁹.

VI. EL PROCESO DE LA MUERTE Y LA TERCERA EDAD: LA INDIVIDUALIZACIÓN

En el juicio clínico de indicación, en aspectos como la limitación del esfuerzo terapéutico, pueden pesar, de manera decisiva, los valores del paciente, aunque la ley no lo tenga en cuenta para su determinación. De hecho, los protocolos clínicos de los centros sanitarios para la instauración de la limitación del esfuerzo terapéutico prevén un proceso completo de información y consenso con el paciente y sus allegados. Los valores del paciente, sus expectativas y posicionamientos vitales, en la práctica, son tenidos en cuenta en la determinación del juicio de indicación en esta materia. Efectivamente, salvo casos extremos, las medidas de limitación del esfuerzo terapéuticas no son instauradas en contra de la decisión de un paciente, aunque puedan existir consideraciones clínicas que las desaconsejen, en un determinado momento. Conforme a la ley, no obstante, la indicación es un juicio de carácter técnico clínico.

A fuerza de vivir sin amplias privaciones, el sufrimiento del otro- escenificado- se vuelve intolerable, marcha como una agresión a la calidad de vida. Si el neoindividualismo significa desculpabilización del egoísmo, está también acompañado de una mayor participación imaginaria y concreta en las desdichas del prójimo, pero sin que esa conmiseración desemboque, sin embargo, en actos ejemplares. Lo que hace cuestionable el art. 11 de la LBRAP, que regula el documento de instrucciones previas, que define como aquel por el cual,

⁴⁸ ROSSI, P., “Tensiones dialécticas en el pragmatismo humanista de William James”, en *Límite*, vol. 3, núm. 18, 2008, pp. 71-89

⁴⁹ BAUMAN Z.& S DONSK L., *Ceguera Moral*,.... op. cit. pp.24-25.



una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El problema, en la vertiente de las circunstancias, surge acentuada cuando estamos ante nuestra propia circunstancia personal: A.) La enfermedad incurable avanzada (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo); B) Enfermedad terminal (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva); C) Situación de agonía (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de la relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas). Al echar por tierra algo tan humano como la lucha por la supervivencia, la voluntad de superar las limitaciones, la posibilidad o imposibilidad incluso de recuperar la salud gracias al avance de la medicina, fuerza a aceptar una derrota que casi siempre encubre el deseo de librar a los vivos del “problema” que representa atender al enfermo.

La actual sociedad culmina con la moral del sentimiento, el desprendimiento de la intrascendencia del deber. La relación interhumana ha permitido la apoteosis de la moral del sentimiento. Los individuos se consideran cada vez menos orientados a cumplir deberes obligatorios, pero cada vez más perturbados por el espectáculo de las desdichas del prójimo. La extensión del derecho a disponer del propio cuerpo no lleva a la disolución de todas las prohibiciones éticas, en estos casos, la misma dinámica individualista frena la libertad, resurgen barreras, aunque sean sin las prescripciones de la moral individual, exige en particular deberes de protección de los otros, aunque sean mínimos, en nombre de los derechos de la persona a la vida, a la libertad, a la autonomía, a la integridad. Tal como *“se manifiesta el “neoindividualismo” significa más derechos subjetivos a disponer de uno mismo, pero también mayor legitimidad de la idea de protección de la persona por la ley: esta doble exigencia de esencia democrática está en la raíz del “desorden homeostático” que define a la época que se ha liberado del deber puro”*⁵⁰. Es decir, de las acciones hechas por deber en la práctica asistencial que se hacen con independencia de su relación con nuestra felicidad o desdicha, y con independencia de la felicidad o desdicha de las personas queridas por nosotros, se hacen porque la conciencia moral nos dicta que deben ser hechas.

La mayor presencia de valores más tolerantes y derecho a la “geometría variable” en la que los principios de inmutabilidad del estado de las personas y de respeto del cuerpo humanos ya no se conciben de manera absoluta⁵¹. Así se indica, también, en el artículo 18 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. (BOJA nº 88 de 07 de mayo de 2010 y BOE nº 127 de 25 de mayo de 2010): “En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la citada Ley”.

⁵⁰ LIPOVETSKY, G., *El crepúsculo del deber*, Editorial Anagrama, 1994, p.99.

⁵¹ *Ibidem*. p.95



En suma, y desde un punto de vista jurídico, es difícil de señalar la obligación de abstenerse de imponer por parte de los profesionales criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas. El miedo a morir se ha instalado en los nuevos escenarios de la seguridad y los seguros, que se supone que protegen a la existencia terrenal contra las huellas de su pasado. Así en palabras de Beck, lo que ocurre al final no es tanto el que muramos como el que la medicina haya dejado de funcionar.

Esto deviene que lo que nosotros llamamos una “vida propia” no es, por tanto, ni la expresión de un “individualismo” y “egoísmo desbordante”-en palabras de BECK- “que han alcanzado proporciones epidémicas ni tampoco en la que los individuos floten libres en su autodeterminación, sino, más bien, una “vida de perfecta conformidad”, vinculante para cada vez más grupos dentro del contexto de un “anhelado Estado de bienestar”⁵². En suma, y tal como se indica, en relación a las decisiones relacionadas con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, la reacción predominante en el momento actual es olvidar, reprimir y enterrar a la muerte, mantenerla encerrada en “las mazmorras más profundas”, en las estancias más recónditas del yo. ¿No supone esto, en realidad, una llamada a la imposibilidad de acuerdo entre las partes en la adopción de las decisiones referidas a la asistencia sanitaria prestada en el proceso de muerte? El problema es que la individualización demanda “en esta vida propia” una muerte repentina sin el morir, “una muerte sin ningún pensamiento en la muerte”⁵³. Las distintas opciones en el proceso de la muerte también “generan estados de insatisfacción y vacío, dolor, desdicha, descontento y malestar”⁵⁴. Estas frustraciones son resultado de sociedades con una competencia regulada y en donde se plantean objetivos que son inalcanzables para muchos el proceso de la muerte.

En este escenario, es señalada la tercera edad, ese preámbulo a la muerte que constantemente recuerda nuestro miedo a la extinción⁵⁵. La muerte sencillamente no es aceptable para un ser humano moderno que ansía ser joven. El envejecimiento que nos conmemora despiadadamente la inexorabilidad de la muerte tampoco es admisible. El individualismo, la modernidad, es la “confrontación que la juventud metafísica (eros, sexo, deseo, pasión) lleva a cabo contra los cambios relacionados con la edad en un organismo y que afectan adversamente su función y vitalidad, la senescencia metafísica, (una vida despegada y sin deseos)”⁵⁶.

VII. CONCLUSIONES

1º - La ética de la responsabilidad no da la espalda a los valores individualistas, expresa la extenuación de la cultura del “todo está permitido y simultáneamente la exigencia de fijar límites y umbrales, de organizar socialmente el proceso de la asistencia sanitaria de uno mismo que entregado a sí constituye una amenaza para la seguridad del propio proceso asistencial y la autonomía. En este sentido, asistimos a una recomposición de la cultura individualista: el ideal de autonomía individual es más legítimo que nunca, pero al mismo tiempo se imponen la necesidad de contrarrestar la tendencia individualista a emanciparse de cualquier obligación colectiva, la necesidad de fijar de nuevo la atención en el futuro”⁵⁷. El gesto ético es el refuerzo

⁵² BECK U. & BECK-GERNSHEIM E, *La individ...* cit., p.264 ss.

⁵³ *Ibidem*, p.270

⁵⁴ ELÍAS N., *La sociedad de los individuos*, Barcelona, Península, 1990, pp. 151-153.

⁵⁵ ARIES P., *El hombre ante la muerte*, Taurus, 2001, p. 55 ss.

⁵⁶ BAUMAN Z. & S DONSK L., *Ceguera Moral...* op. cit. pp.248-249.

⁵⁷ LIPOVETSKY, G, op.cit. p. 210.



del espíritu de responsabilidad, el único capaz de estar a la altura de los desafíos del porvenir. La ética de la responsabilidad surge como respuesta a la ruina de las creencias en las leyes mecanicistas.

2º - El aumento constante de la legalización en materia de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario (Ley 41/2002) nos lleva a que la convivencia equivale a prestar una especial atención a la “observación de la ley”. La fórmula “observancia de la ley”, que se ha generalizado como equivalente al cumplimiento de la ley, suscita la idea, jugando con la doble acepción de observar, de que cumplir la ley es, a la vez, atender a la aparición súbita de una nueva disposición legal. Dicho de otra manera, como señala TIERNO, de lo que afecta al paciente en su reducto, ya que la “observación de la ley” es, bien lo haga por sí mismo bien por el especialista (el profesional sanitario) que lo ayuda, un tarea compleja y minuciosa que no le invita ni a la generalización ni al mínimo descuido que la contemplación exige⁵⁸. En consecuencia, el humano “reducido”, cuanta más información posee en el seno de la sociedad desarrollada, más reducido está. La autonomía es demasiado general e imprecisa. Utiliza la autonomía dentro de unos límites tan concretos que no nos referimos a ella como posibilidad (la libertad de elegir un tratamiento), sino a la acción reducida, la libertad para elegir un tratamiento.

3º - En conexión, la obediencia y la observancia de las leyes (LBRAP) por sus sujetos, el Estado, el poder público, debe basar su legitimidad en la promesa de mitigar el alcance de la vulnerabilidad y la fragilidad propias de la condición de sus ciudadanos, ahora pacientes, “limitar” los daños y los perjuicios en la práctica asistencial, proteger a los vulnerables por su estado físico, y asegurar a los pacientes de los riesgos que entraña la merma de capacidad. Una sociedad dedicada, como señala FUKUYAMA, a la destrucción constante de normas y reglas en aras de un aumento de libertad individual de elección se verá cada vez más desorganizada, atomizada, aislada e incapaz de llevar a cabo objetivos y tareas comunes.

4º - Empero, la salud como expectativa secular de salvación y como presión para rendir al máximo en una sociedad de mercado individualizada son dos fuerzas motrices que sustentan el auge del proyecto sanitario. El nuevo paciente, formado y emancipado, sigue la estela de los avances tecnológicos y asume la “responsabilidad de la enfermedad”. La pretensión de intervenir, en el juicio clínico de indicación, es tornada por el papel de monitor institucionalizado de los estilos de vida de la gente, “y los profesionales sanitarios el de sus policías”⁵⁹. La actual autonomía, por tanto, persigue, a la postre, determinar las propias necesidades de salud en los diferentes momentos y etapas del individuo. Surge la articulación de un discurso narrativo propio que le auxiliará a autocomprenderse, y permitirá al profesional conocer posibles miedos y expectativas que hayan podido despertarse con el proceso de enfermedad.

5º - Las premisas para la construcción de la autonomía en el mundo sanitario atribuye una nueva identidad o subjetividad del individuo humano, que tienen como imperativo fundamental el principio de comunidad y, con él, la idea de autonomía individual y de reciprocidad solidaria entre los individuos. Se trata, de un nuevo modelo de sociedad, erigido como un espacio de reciprocidad no asignado ni ordenado por normas, sino “como elección libre basada en la conciencia de que sólo en la reciprocidad de las relaciones no dinerarias se produce el verdadero reconocimiento de la diferencia y de la particularidad”. En el nuevo

⁵⁸ GALVÁN TIERNO, E., *La Humanidad reducida*,...op. cit. p.75 y ss.

⁵⁹ BECK U.& BECK-GERNSHEIM E, *La individ*.... op.cit.. p. 264 y ss.



escenario asistencial, los valores morales y las normas sociales no son meras limitaciones de la libertad individual, sino la condición previa para cualquier tipo de cooperación.

6° - La configuración de una nueva sociabilidad en la asistencia sanitaria proyecta al individuo en su dimensión participante posibilitando una redefinición del sentido y espacio del bien común, despojado a los intereses particulares pero abierto a la intersubjetividad de la formación del individuo libre y autónomo. Los individuos amplían su poder y capacidades al seguir normas cooperativas que limitan la libertad de elección y les permite comunicarse con los demás⁶⁰. En fin, se trata de crear un nuevo vínculo social, una “comunidad de diferentes”⁶¹. Esta idea de comunidad, de una vía de integración que devuelva al individuo su magnitud societaria, ha de pasar por una percepción solidaria de las relaciones sociales que habilite vencer el autointerés. La solidaridad, concebida como fortalecimiento de los vínculos profesional-paciente en el contexto de una comunidad pluralista, evoca una insoslayable exigencia de transitar del espacio del yo al del otro, del tiempo del derecho al de las responsabilidades y del compromiso (ética de la responsabilidad). La opinión del otro, de la diferencia, insta la toma de la conciencia de alteridad y autovaloración de la propia existencia que se despliega en sociedad, pero desde la individualidad. Las cogniciones de la individualidad son las exigencias de la diferencia, esto es, de las razones por las que alguien es lo que es, se distingue y se afirma frente a los demás⁶². En el mundo sanitario, la integración de la relación entre el yo y el otro, entre lo común que nos sujeta y la diferencia que nos distancia, exige volver al paradigma del individuo (paciente o profesional) social que pone la libertad del otro como condición de la propia.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- LAMAS MELIÁN, M. Y PITA FERNÁNDEZ, S., “El consentimiento informado en los ensayos clínicos”, en *Cuadernos de Atención Primaria* (1998), pp. 99-103.
- MARIÑO HERNÁNDEZ, E., “Reglamento (UE) 536/2014 sobre los ensayos clínicos y colectivos vulnerables”, en *Cuadernos de Bioética*, Madrid (2015), pp. 427-430.
- PITA FERNÁNDEZ, S., *Epidemiología. Conceptos básicos*, Ed. Tecnos, Madrid 1995, pp. 25-47.

⁶⁰ FUKUYAMA F., *La naturaleza humana. Gran construcción. ruptura del orden social*, Ediciones sine quanon, 2000, pp. 26-27.

⁶¹ BARCELONA, P., *Postmodernidad y comunidad. El regreso de la vinculación social*, trad. de Héctor Claudio Silveira Gorski, José Antonio Estévez Araujo y Juan-Ramón Capella, Madrid, Editorial Trota, 1992, pp. 115-119

⁶² SANTOS B. *De la Mano de Alicia. Lo Social y lo Político en la postmodernidad*, trad. de Consuelo Bernal y Mauricio García Villegas, Bogotá, Siglo del Hombre Editores - Facultad de Derecho Universidad de los Andes Ediciones Uniandes, 1998; p. 338.

