

MÁS ALLÁ DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO: LA RELACIÓN CONSENSUAL

BEYOND THE INFORMED CONSENT: THE RELATIONSHIP CONSENSUAL

Paola Binetti

*Università Campus BioMedico, Facoltà di Medicina.
Lungotevere delle Armi, 12, - 00195 ROMA, Italia
Teléfono 06.6760.4454 - fax 06.6760.4688 - cell. 347.641.66.01
p.binetti@unicampus.it*

Resumen

El actual paradigma de la medicina pone en el centro del sistema de salud el principio de autodeterminación como condición esencial para la validez de los actos médicos, desde el punto de vista ético. Entretanto, el solo principio de autodeterminación sin una adecuada integración con el principio más antiguo, el de beneficencia, no puede garantizar una plena eticidad a la actuación médica. Ya que se determinaría una lógica de tipo contractual en la cual el médico estaría en una posición subordinada al paciente. Solamente un protagonismo compartido verdaderamente por ambos en el proceso de decisión, acompañado por una asunción de responsabilidad plena compartida, podría hoy responder de manera más completa a la centralidad de la persona en la relación clínica. De esta manera la calidad de la relación, desde el punto de vista ético, sería el eje en torno al cual giraría el paradigma de la curación, superando concretamente al consentimiento informado. Es necesario prevenir las peticiones de eutanasia que podrían derivarse de la aplicación del principio de autodeterminación a través de un nuevo descubrimiento del valor del bien en su doble dimensión: la subjetiva, el bien percibido, y la objetiva del bien moral.

Palabras Claves: consentimiento informado; relación médico-enfermo; ética del final de vida; educación médica.

Abstract

The current paradigm of medicine places the principle of self-determination at the centre of the system of treatment, as an essential condition for the validity of medical action, even from the ethical point of view. But if it is not correctly integrated with the former principle, that of doing good, the principle of self-determination alone cannot guarantee a fully ethical dimension in medical action, among other reasons because it would arrive at a contractual-type way of reasoning, in which the doctor's position would be subordinate to that of the patient. Only a situation where both sides are truly equal protagonists in the decision-making process, and both truly share the assumption of responsibility, can take full account of the centrality of the person in relation to his or her treatment. In this way the quality of the relationship, even from the ethical standpoint, would be the axis of the treatment paradigm, over and above, for instance, informed consent. The demands for euthanasia that could be derived from the application of the principle of self-determination need to be forestalled by a renewed discovery of the value of good in its double dimension: the subjective one of the perceived good, and the objective one of the moral good.

Key Words: Informed consent, Physician-Patient Relations, Ethics and end-of-life, medical education.

1. Del médico que cura, al médico que educa a la salud

Encuentra dificultad en abrirse camino en la percepción del médico, la convicción de que la parte más importante de su tiempo, de sus energías y de su misma formación en la empleada en volverse un «maestro» eficaz, porque la salud es antes de todo un hecho de educación. Es la pequeña revolución copernicana que la *Medical education* propone. Aprender a educar sobre salud y enseñar al enfermo a tener cuidado de sí mismo, dos caras de una misma moneda. El protagonismo del paciente cuando tiene que elegir sobre su salud, para ser ejercitado de manera concienzuda se inicia desde la formación que recibe en su familia y se enriquece a

través de diversos canales informativos, si bien encuentra en la relación personal con «su» médico, el momento de máxima intensidad¹.

Aún hoy la *Medical education* no sabe bien como apoyar al paciente en los procesos decisoriales que le afectan y como educar a los médicos a ser buenos educadores del paciente. El riesgo de que el médico sustituya al paciente en el momento de tomar las decisiones necesarias está siempre en acecho. El ritual del consentimiento informado, en su fórmula burocrática, corre el riesgo de transformarse en un fácil pretexto — para proteger más al médico en tiempos de medicina defensiva — que para

1 Cavicchi I., *L'uomo inguaribile*, Editori Riuniti, Roma, 1998.

poner al paciente en condición de sentirse plenamente responsable de las decisiones tomadas y o que deberá tomar².

El rol de protagonista que le corresponde al enfermo en las decisiones que se refieren a su salud encuentra fundamento en aquel «mandamiento» de la ley natural que le impone a cada hombre cuidar de su propia vida y la de los otros, porque es un bien esencial para alcanzar cualquier otro objetivo. La vida como bien personal intransferible funda el derecho a la salud del cual el Estado, a través de la Constitución se vuelve garante, considerando la salud sea como derecho individual que como un bien social. El médico está llamado a intervenir en ciencia y conciencia para tutelar contemporáneamente un derecho personal y un bien social común; lo que pide competencia científica, pedagógica y jurídica, todas con una fuerte dimensión ética. Por ésto la educación a la salud debe ocupar un lugar importante en el proceso de curación y tienen que incluir una formación científicamente fundada, un desarrollo razonado de la *decision making skills* y un sólido control de las propias emociones.

La línea de separación entre educación médica y la alianza terapéutica es muy sutil³. Solamente en el clima de madura conciencia de la responsabilidad que comporta la tutela de la propia salud, el paciente podrá elegir con quien realizar una alianza terapéutica digna de este nombre. Uno de los modos principales para ejerci-

tar el propio derecho a la salud consiste en elegir el médico con el cual aliarse, no para delegarle pasivamente la responsabilidad ¡que le corresponde siempre y primero al paciente! si no para compartir esta misma responsabilidad y trazar juntos un itinerario que podría volverse duro y penoso⁴. La *Medical education* posibilita no concentrarse sobre lo que el paciente no puede hacer o no debe más hacer, y permite mirar más allá para ayudarlo a trabajar sobre las competencias restantes, sean éstas muchas o pocas. Hacia ésto se orienta el proceso del *empowerment* del paciente, lo que se traduce en un constante y continuo proceso de recuperación de su autoestima y en una invitación —repetida cuantas veces sea necesario— a poner el corazón más allá del obstáculo, para recomenzar a aprender a vivir, redescubriendo la calidad de la vida en donde otras personas parece que no la ven. Esta valorización progresiva de las potencialidades que disminuyen en un proceso de deterioro continuo, como sucede en las enfermedades crónicas y en el proceso natural de envejecimiento, solicita una acción de formación y apoyo. Al paciente constantemente hay que solicitarle que realice un balance de sus competencias para evaluar qué cosa necesita aprender de nuevo para responder a los desafíos de su vida a cada edad⁵.

Para ayudar a un enfermo a aceptar la propia patología, cuando se presenta con fuertes características de invalidez, cuan-

2 Cendon P, I diritti delle persone, UTET, Torino, 2005.

3 Beauchamp TL, Childress JF, Principi di etica biomedica, C.E. Le Lettere, Florencia, 1999.

4 Palazzani L, Introduzione alla biogiuridica, Giappichelli, Turin 2002.

5 Mitchell S. (2000), *Il Modello Relazionale*, Milán, Raffaello Cortina, 2002.

do parece marcar un tiempo limitado de vida, cuando altera un proyecto de vida, el médico no puede contentarse con sus competencias clínicas, indispensables pero insuficientes. Necesita creatividad formativa para dar espacio a un modo diverso de vivir, para ayudar al paciente a re-generarse. El paciente tiene que decidir cada día que quiere vivir y tiene que combatir contra la más terrible de las tentaciones: decirle basta a la vida dejándose ir y dejando de luchar⁶.

Es ésto lo que el médico tiene que enseñar de manera diversa a cada enfermo. No solamente lo que la enfermedad le quita sino lo que la enfermedad le deja y que solicita curación para durar y continuar a desarrollarse de la mejor manera posible. La vida de cada uno de nosotros no le pertenece nunca de manera exclusiva solamente al individuo, es siempre el centro misterioso y extraordinario de una red de cariños, emociones, valores y competencias diversas entre ellas, si bien todas necesarias y eficaces. Ésto pone al médico frente a uno de los objetivos más complejos de su recorrido formativo: aprender a conquistarse la confianza del enfermo, especialmente cuando se presentan dificultades. Entretanto para inspirar confianza es necesario tener confianza⁷. El enfermo «siente» sabe, cuando el médico no le cree y entonces encuentra difícil fiarse de alguien que

no se fía de nosotros... El médico debe recordar que la primera forma de respeto hacia el enfermo se inicia con la confianza hacia él. Aprender a inspirar confianza a los enfermos es importante, si bien es igualmente importante confiar en los colegas y respetar la confianza que se han conquistado en su relación con los enfermos... La confianza como bien inmaterial es un ingrediente esencial de cada proceso de curación y debe ser protegida como un bien irrenunciable: es el elemento clave de la alianza terapéutica y tiene que ser continuamente reconquistada⁸.

Es posible constatar escuchando a muchos enfermos y a tantas familias lo siguiente: la relación médico-enfermo está enferma, sufre una especie de anemia que la debilita en profundidad. Y se vuelve siempre más necesario cuidar esta relación. Reflexionar sobre la relación o mejor sobre la pluralidad de los modelos de relación en la medicina se está volviendo en una verdadera y propia interrogación categórica para quien se ocupa de *Medical education*. La ética de la relación impone una situación de defensa de la misma relación, porque representa el eje en torno al cual rota todo el sistema sanitario.

Aprender a relacionarse correctamente con los principios y valores de la medicina, con los sujetos destinatarios de las curaciones y con sus familiares, con colegas de perfiles profesionales diversos, pero complementarios, es el único modo

6 Binetti P, *La Medicina scienza della natura e dell'Uomo*, XXIV Congreso Nacional Médicos Católicos, Ascoli Piceno, 3-4 ottobre 2008.

7 Moja E.A., Vegni E., *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milán, 2000, pág. 44-45.

8 Trabucchi M., *L'ammalato e il suo medico*, Bologna, Il Mulino, 2009.

de invertir el riesgo de la mala medicina en un horizonte de esperanza positiva y constructiva. Solamente haciendo hincapié sobre la peculiaridad que tiene la relación dentro del mundo de la sanidad, médicos, más o menos expertos, enfermos, más o menos graves, ciudadanos más o menos jóvenes, pueden contextualmente aprender a tomarse cuidado los unos de los otros. Este conjunto de relaciones cuando es fuerte y compacto genera salud y bienestar, pero cuando es frágil y deshilachado solamente logra generar ansia e inseguridad. Por esto para cuidar la relación, para restituirle su misión originaria, la de una relación de cuidado, quizás es necesario aceptar el desafío que ya en tiempos antiguos se ponía a los médicos: *Medice cura te ipsum...*⁹ Cuidar la educación del paciente y cuidar la relación con el paciente no son cosas diversas, son aspectos diversos de una misma actividad de curación. Se pone cuidado en una persona enseñándole a hacer por sí misma: self-care.

Muchas veces la relación entra en crisis cuando hay una escasa capacidad de adaptarse a los cambios, porque no se logra aferrar el sentido devastante de algunos eventos en la propia vida y en la vida de los otros. No se puede aprender a dar malas noticias si no se entiende el impacto que pueden tener para toda una familia y si no se logra captar las profundas transformaciones que una enfermedad induce en una familia. La verdadera dificultad para el médico es

ponerse en una relación diversa con la familia, dando a cada uno elementos de esperanza y reforzando la red de las relaciones familiares. La calidad relacional de médico se traduce en la capacidad de relanzar en la familia de cada enfermo la conciencia que sin una familia que cuida no hay posibilidad de curación eficaz. Y no acaso el médico se encuentra en profunda dificultad cuando descubre que en una familia falta esta capacidad de hacer red. Cuando la relación está enferma en la familia y se vuelve difícil hacer emerger en la vida familiar los valores de la solidaridad y el cuidado recíproco, para el enfermo se perfila un horizonte oscuro y hostil. Comienza a surgir el espectro de la soledad, toma cuerpo el miedo de ser abandonado y se siente de tal manera un peso que el deseo de la muerte se vuelve siempre más frecuente en las exteriorizaciones del enfermo.

2. Alianza terapéutica y ética de la relación de curación

Cada petición de ayuda que sea realizado por una persona en dificultad va situada en el área del *cores values* de la persona, para ser coherente con sus exigencias específicas, con su estilo de vida y su cultura basada en la experiencia¹⁰. La ayuda para ser eficaz debe ser personalizada, abandonando cualquier tipo de anonimato. El médico con el pasar de los años se vuelve más experto en la medida en que cultiva la capacidad de elaborar

9 Moselli P., *Il guaritore ferito. La vulnerabilità del terapeuta*, Milán, Franco Angeli, 2008.

10 Nussbaum M, *Terapia del desiderio. Teoria e pratica nell'etica ellenistica*, Vita e Pensiero, Milán, 1998.

éxitos y fracasos; sin ceder a el síndrome de la intervención, muchas veces parcial y fragmentaria, más centrada en la urgencia que en la importancia de los valores en juego. Existe una irrenunciable competencia en las personas que realizan profesiones de ayuda: la capacidad de saber escuchar a las personas. Un escuchar que no se limita a la reconstrucción de la biografía del sujeto, de su historia natural, sino que intenta bajar en profundidad para recoger todos los significados posibles que el sujeto atribuye a los eventos que considera significativos. Escuchar por lo tanto hechos, pero también escuchar interpretaciones, de ansias, temores, expectativas e intentos más o menos míseramente fracasados. La trama de las relaciones interpersonales sobre la cual se coloca un escuchar superficial es frecuentemente banalizada, reducida a uno o dos aspectos principales que no son suficientes para demostrar las riquezas de las implicaciones de una vida, de sus posibles contradicciones, de lo misterioso síndrome de los fracasos repetidos, que hace sentirse esclavos de un destino adverso e incontrolable¹¹.

Personalizar la relación de ayuda significa de un lado volverla única e irrepetible: la relación de un yo con un tu, percibido como igual y diverso. Esto sucede cuando un enfermo habla de «mi» médico y se entrega a él, lo busca, se siente entendido el mismo sin tener que agotar todas las explicaciones. Sucede también cuando un médico habla de «mi»

enfermo, no uno igual a los otros, pero uno especial al que se siente relacionado porque ha tomado sobre sí una parte de sus penas y de sus sufrimientos. Médico y enfermo en estos casos son bastante similares para esperar ser entendidos y ayudados, pero diversos para resistir una homologación inaceptable, porque aplastaría su propia identidad. Una relación personalizada es una relación que tiene el carácter propio de la persona: la apertura al diálogo, la íntima profundidad de los afectos, la exigencia de realizarse, libremente y responsablemente, poniendo en juego los propios talentos para desarrollarlos, sin sepultarlos. Se siente la necesidad de habitar espacios y el propio tiempo, de percibir al mismo tiempo los confines y los vastos terrenos que se pueden explorar; de conservar la memoria del propio pasado y mirar al futuro como a un tiempo que nos pertenece; de percibir la propia experiencia como un recurso, mismo cuando fue avara de éxitos¹².

Por esto una relación personal se refiere a toda la persona y evita reducciones simplistas, abarca competencias de curriculum y profesionales, madurez afectiva y riqueza emotiva, valores sólidamente adquiridos y disponibles a ser confrontados, capacidad de trabajar en equipo y convicción personal clara y bien fundamentada. Es un horizonte en el cual se encuentran la necesidad de reorientamiento del sujeto y la madurez del profesional, constantemente empeñado a realizar en primera persona estas

11 Orange D, Atwood GE., Stolorow RD., *Intersoggettività e lavoro clinico*, Milán, Cortina, 1999.

12 Taylor C., *Il disagio della modernità*, Roma-Bari, Laterza, 1994.

habilidades; consciente de los propios límites cada vez que se intenta ayudar a otro, para hacerlo salir de su estado de malestar y ayudarlo a adaptarse con mayor serenidad en el propio ambiente familiar y profesional.

La misma experiencia profesional de hecho puede representar un filtro que crea obstáculo a escuchar eficazmente, en los casos en que se vuelve una cobertura para justificar la avaricia de tiempo dedicado, la falta de creatividad pedagógica para individuar posibles soluciones a medida, la paciente capacidad de recomenzar desde el inicio, si los resultados tardan en llegar. O le induce a etiquetar a las personas, reduciéndolas en una clasificación genérica que encuadra tipos de carácter y perfiles de competencia, para los cuales se pierden los elementos específicos y se altera la debida relación entre identidad y diálogo. Conocer la historia de la vida de un paciente es esencial para poder acceder a aquel ámbito desconocido y complejo que es la experiencia humana de la persona enferma y su mundo de significados.

Es necesario hacer emerger las causas más profundas del sufrimiento y al mismo tiempo los recursos para superarlos, para construir una verdadera relación y una alianza terapéutica¹³. La curación es un proceso, un recorrido que es necesario cumplir junto al paciente, es un recorrido individualizado porque cada historia, cada paciente, cada persona es única. Este es el verdadero misterio del hombre, que

por cuanto pueda ser conocido se sustrae siempre a la posibilidad de ser poseído a través del conocimiento. Existe en cada hombre algo que va siempre más allá de la posibilidad de conocerle, que se nos escapa y nos desafía: es su misterio, aquel particular misterio de su ser que frecuentemente se le escapa también a él.

3. Conclusión

En definitiva la educación médica oscila siempre entre un primer acercamiento de tipo generalmente psicológico y uno de carácter más de tipo pedagógico, por el cual uno se encuentra delante interfaz psico-pedagógica compleja, que pierde eficacia cada vez que se enfrentan los problemas con una lógica reductiva, cualquiera sea el punto de vista que se elija. Le toca al médico en su relación personal con el paciente tomar en sí, además que las competencias clínicas, las de carácter psicopedagógico, con la colaboración de psicólogos y pedagogos o de psicólogos y pedagogos que sean profesionales de la salud, que tengan una formación específica.

Las competencias psicológicas no son un valor agregado respecto a las competencias clínicas, de sólidas raíces técnico-científicas; son más bien un modo de introducir esta competencia, que por su naturaleza tiene un sistema fuertemente objetivo, anclándola a lo vivido subjetivo del paciente y al cambio de su proyecto de vida en las diversas fases de su existencia. Esta tensión positiva, indispensable para reconducir a la unidad la pluralidad de las competencias de las cuales se nutre la

13 Canovacci L, *I confini del consenso. Una indagine sui limiti e l'efficacia del consenso informato* Edizioni medico-scientifiche, Turín, 1999.

relación de curación, tiene un fuerte valor ético, porque allí convergen la ética del trabajo bien hecho, la ética de la comunicación, la ética de la relación y la ética médica. Los valores en los cuales el médico se inspira en su actuación profesional se encarnan no solamente en la capacidad de hacer un diagnóstico, sino también en ser consciente que no hay terapia capaz de resultar eficaz sin la estrecha colaboración del paciente.

Saber involucrar al paciente en los procesos que le afectan profundamente,

como son las decisiones sobre la vida y la muerte es el desafío de todo médico para el cual tiene que prepararse adecuadamente, para sustraerse a peticiones impropias, como son los que tienen por finalidad la eutanasia. La experiencia madurada en el campo da al médico un saber basado en la experiencia que va más allá de los confines meramente clínicos, porque se conjuga en el contexto de una relación en la cual está en juego el superar la desorientación ética relacionada con la enfermedad.

Recibido: 04.07.2011
Aceptado: 06.08.2011