

**AUTONOMÍA E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES:
DEL RECONOCIMIENTO DE DERECHOS
A LA PÉRDIDA DE CONFIANZA.
REFLEXIONES CON MOTIVO DE LA APARICIÓN DE
NUEVAS NORMAS SOBRE LOS DERECHOS DE LOS
PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA**

**PATIENTS' AUTONOMY AND RIGHT TO THE
INFORMATION: FROM THE RECOGNITION OF RIGHTS,
TO THE LOSS OF CONFIDENCE.
REFLECTIONS ON THE NEW REGULATION ABOUT
PATIENTS' RIGHTS AT THE END OF LIFE**

Juan María Martínez Otero

Universidad CEU Cardenal Herrera- Valencia (España)

juan.martinez1@uch.ceu.es

Resumen

El artículo analiza la evolución la relación médico paciente en las últimas décadas, y cómo el ordenamiento jurídico ha influido en la misma a través de las normas sobre los derechos del paciente. Se subraya la importancia de defender la autonomía del paciente, al tiempo que se alerta sobre el peligro de hipertrofiar la misma, olvidando el importante rol del médico, y contribuyendo a difundir la medicina defensiva.

Palabras clave: autonomía, consentimiento informado, final de la vida, relación médico paciente, medicina defensiva.

Abstract

This paper analyses the evolution of physician – patient relationship in the last decades, and the way in which the Law influences in it through the regulation of the patient's rights. It underlines the importance of defend patient's autonomy, and, at the same time, alerts to the risks of the widespread of the defensive healthcare.

Keywords: autonomy, informed consent, end of life, physician – patient relationship, defensive healthcare

1. Objeto y metodología

El presente artículo se propone analizar si la regulación de los derechos de los pacientes y el reconocimiento de su autonomía han influido en la configuración de la relación médico-paciente, debilitando el nexo de confianza entre ambos y dando lugar a prácticas de medicina defensiva. Con la loable intención de subrayar la dignidad y la libertad de los enfermos y acabar con el paternalismo médico, diferentes normas han regulado el derecho a la autonomía y a la información de los pacientes, y la exigencia de contar con su consentimiento informado. ¿Qué obligaciones se imponen a los profesionales médicos en dichas normas? ¿Cómo están formuladas las mismas? ¿Las exigencias recogidas en esas normas contribuyen a la creación de un clima de confianza en la relación médico-enfermo? ¿O más bien lo dificultan?

Para dar respuesta a las preguntas previamente formuladas, se repasará el proceso en el que surge la conciencia sobre los derechos de los pacientes y su autonomía; se analizarán las previsiones normativas vigentes o en proceso de aprobación sobre la materia (principalmente la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de

la Autonomía del Paciente y el Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de los pacientes en el proceso de final de la vida); y se hará una valoración crítica del modo en que dichas previsiones están siendo satisfechas por los profesionales de la salud.

2. Introito: la relación médico-paciente, eje del sistema sanitario

Aunque insignes personajes del pasado, como Molière o Quevedo, hayan desconfiado del gremio médico y hecho alarde público de su desconfianza —con mayor o menor razón, atendiendo a algunos de los procedimientos de los galenos de la época—, lo cierto es que la confianza en la relación médico-paciente es una de las claves del arco de la atención sanitaria, y así se ha reconocido multiseccularmente¹.

1 *El médico a palos* o *El enfermo imaginario* son algunas de las obras en las que Moliere hace objeto de su sátira la profesión médica. Por su parte, con el exceso de sinceridad que le fue propio, Quevedo califica a los médicos «malditos perseguidores contra la vida». Citado en: Alonso Pérez, M.: «La relación médico-enfermo, presupuesto de responsabilidad civil (en torno a la *lex artis*)», *Perfiles de la responsabilidad civil en el nuevo milenio*, Dykinson, Madrid, 2000, p. 53.

Esta relación médico-paciente ha sido definida como la que se «establece entre una persona que está o se siente enferma y alguien que por su profesión es capaz de ayudarla (...)», y caracterizada como «la relación más importante de todas las que se establecen en el mundo sanitario»².

Sin esta confianza en la relación médico-paciente, resulta difícil la colaboración en la búsqueda del objetivo común: curar al enfermo o hacer más humanas sus condiciones. Debido al carácter personalísimo del sufrimiento, sea éste físico, psíquico o espiritual, y a las limitaciones que frecuentemente impone a quien lo padece, la relación entre el enfermo y el médico llamado a mitigar dicho sufrimiento no es una relación profesional parangonable con ninguna otra. Estamos ante una relación que tiene una fuerte carga personal, casi podría decirse que íntima, y por ello la relación médico-paciente se ha construido históricamente de un modo muy particular³. En esta relación, la confianza tiene una importancia fundamental. El médico ha saber suscitar confianza, creando un clima que le permita conocer a fondo los problemas del enfermo, para poder así realizar un diagnóstico acertado y ofrecer el tratamiento adecuado. Además, el médico debe ser sincero con el paciente, sin ocultarle información que éste tiene derecho a conocer. Por su parte, el enfermo

necesita confiar en el médico, tanto para explicarle correctamente su situación, como para cumplir con el tratamiento prescrito por el mismo⁴.

En ocasiones, la confianza en la relación médico-paciente desaparece, dejando paso a una relación de sospecha, que a su vez puede dar lugar a la conocida como medicina defensiva. En este caso, la relación de confianza es sustituida por una relación estrictamente profesional, en la que si el resultado del tratamiento no es el deseado, aparecen la reivindicación y el conflicto. La medicina defensiva ha sido definida como «la aplicación de tratamientos, pruebas y procedimientos con el propósito explícito y principal, de defender al médico de la crítica, contar con evidencias documentales ante una demanda y evitar controversias, todo ello, por encima del diagnóstico o el tratamiento del paciente»⁵. Lamentablemente, en los últimos años el número de médicos que practica medicina defensiva va en aumento. Y este incremento es lamentable no precisamente desde un prisma romántico que añora unas relaciones armónicas e inocentes entre profesionales de la salud y enfermos, sino porque sus costes sanitarios y económicos son ciertamente grandes⁶.

2 Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, Dilex, Madrid, 2004, p. 117.

3 Para un estudio de la configuración histórica de la relación médico-paciente resulta interesante la lectura de Alonso Pérez, M.: «La relación médico-enfermo...», op. cit.

4 Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, op. cit., p. 107.

5 Ortega-González, M., Méndez-Rodríguez, J. M. y López-López, F. H.: «Medicina defensiva, su impacto en las instituciones de salud», *Revista CONAMED*, núm. 14, 2009, p. 5.

6 Guerrero Zaplana advierte del encarecimiento y ralentización que genera la medicina defensiva en: *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia*, Lex Nova, Valladolid, 2004, p. 49.

La confianza mutua se erige como uno de los pactos primarios en la relación médico-paciente. Esta confianza tiene su asiento último en el compromiso del médico de buscar la curación, mejoría o bienestar del enfermo por los medios previstos en la *lex artis* de su profesión. El juramento hipocrático no hace sino enunciar, en sentido negativo, este compromiso, consagrando el principio de *no maleficencia*. Por su parte, la oración de Maimónides, referente inexcusable de cualquier código de deontología médica que data del siglo XII, hace expresa mención a la confianza en la relación médico-enfermo en los siguientes términos: «haz que mis pacientes tengan confianza en mí y en mi arte y que sigan mis consejos y prescripciones».

En la última versión del Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial, se reconocen como principios esenciales de la profesión médica «el fomento del altruismo, la integridad, la honradez, la veracidad y la empatía, que son esenciales para una relación asistencial de confianza plena». Y el artículo 8, que abre el capítulo titulado «Relaciones del Médico con sus Pacientes», señala: «El médico debe cuidar su actitud, lenguaje, formas, imagen y, en general, su conducta para favorecer la plena confianza del paciente. 2.- La asistencia médica exige una relación plena de entendimiento y confianza entre el médico y el paciente». Sensu contrario, el artículo 21.2º del Código afirma lacónicamente: «la medicina defensiva es contraria a la ética médica».

Por todo ello, cabe concluir que existe un sentir unánime acerca de la trascen-

dencia de la confianza en la relación médico-paciente, confianza que hay que promover y salvaguardar. Ahora bien, la confianza puede darse en relaciones verticales o jerarquizadas (un padre con su hijo, un jefe con su subordinado) y en relaciones horizontales o de igualdad (dos amigos, compañeros de trabajo, el marido y la mujer). ¿Qué tipo de relación es la relación médico-paciente? ¿Estamos ante una relación vertical u horizontal? ¿Cómo ha evolucionado dicha relación en las últimas décadas?

3. Primeras normas que reconocen derechos y autonomía al paciente: la superación del paternalismo

Tradicionalmente, se ha entendido la relación médico-paciente como una relación jerarquizada, en la que el médico ocupa una posición activa, de superioridad, y el enfermo (del latín *infirmus*, sin fuerza), una posición pasiva, de inferioridad o sumisión. De hecho, la propia palabra *paciente* comparte campo semántico con conceptos como pasividad, paciencia, obediencia⁷. Esta perspectiva, partiendo del hecho incontestable de que es el médico quien conoce la ciencia médica, extrae la conclusión de que el enfermo, sin los conocimientos técnicos del médico, debe someterse al mejor criterio de aquél.

Si bien es preciso mencionar que este paternalismo del médico no ha llegado al nivel que muchas veces se nos ha dado a entender, sí puede señalarse como una

7 Alonso Pérez, M.: «La relación médico-enfermo...», op. cit., p. 19 y ss.

tendencia general en la medicina hasta el último tercio del siglo anterior⁸. A partir del último tercio del siglo XX esta tendencia multiseccular experimenta un cambio, y comienza a subrayarse, paulatinamente, la autonomía del enfermo y sus derechos personales en el ámbito de la relación sanitaria: su derecho a la información, su derecho a rechazar un tratamiento, la exigencia del consentimiento informado, etc. Algunas de las razones que justifican este cambio son «el desarrollo de los sistemas de salud, su creciente complejidad, el hecho de que la práctica médica se haya vuelto más arriesgada y en muchos casos más impersonal y deshumanizada, a menudo implicando burocracia, y sin olvidar el progreso realizado en la ciencia médica y de salud y en la tecnología han llevado a colocar un renovado énfasis en la importancia de reconocer el derecho del individuo a la autodeterminación y a menudo en la necesidad de reformular garantías para otros derechos de los pacientes»⁹. Junto con las razones culturales, sociales y jurídicas que justifican este cambio, tiene una importancia reseñable el propio desarrollo de la medicina, «con una magnitud, extensión e implicaciones desconocidas en cualquier otro período de la Historia»¹⁰.

En España, la primera normativa reguladora del consentimiento informado

8 Bellver Capella, V.: «Una aproximación a la regulación de los derechos de los pacientes en España», *Cuadernos de Bioética*, núm. 49, 2006, p. 14.

9 Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, Organización Mundial de la Salud, Amsterdam, 1994, Antecedentes.

10 Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, op. cit., p. 12.

se recoge en el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social, aprobado por orden del ministerio de Trabajo el 7 de julio de 1972. En su artículo 148.4 se reconocía «el derecho de los enfermos a autorizar las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que implicaren riesgo notorio o previsible». Con carácter más general, el Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, sobre Garantías de los Usuarios de Hospitales Públicos, contemplaba en su art. 13.c la obligación de dichos establecimientos de contar con «la previa conformidad y el consentimiento escrito y expreso del enfermo, y en caso de menor edad o de su imposibilidad, de sus parientes más próximos o de su representante legal, para aplicar medios terapéuticos o realizar intervenciones que entrañen grave riesgo para su vida o de las que necesaria o previsiblemente deriven lesiones o mutaciones permanentes»¹¹. Mención obligada en este proceso es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. En su artículo 10 preceptúa:

«Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

10.2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso

10.5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso,

11 Este Decreto fue declarado nulo por el TS en sus SSTS, Sala 4ª, 29 de abril y 10 de diciembre de 1982.

incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

10.6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención (...).

10.9. A negarse al tratamiento (...).»

Por lo que a la jurisprudencia se refiere, la primera sentencia que encontramos a nivel nacional es la STS, Sala 2ª, de 10 de marzo de 1959¹². En su cuarto considerando, argumenta el Tribunal que antes de llevar a cabo una intervención, «la más elemental cautela impone la espera hasta efectuar las comprobaciones necesarias de que disponga la ciencia médica, contar con la autorización expresa de la persona interesada, mayor de edad y en pleno juicio, como dueña de su integridad corporal». Esta temprana sentencia no tuvo continuidad, excepción hecha de otra sentencia aislada del año 1963, y habrá que esperar a la década de los noventa para encontrar una línea jurisprudencial referida al consentimiento informado del paciente¹³.

12 La STS, Sala 2ª, de 10 de marzo de 1959, condena a un cirujano que durante el transcurso de una intervención consentida por el paciente, y ante síntomas de lo que podría ser un sarcoma de pene, procede a extirpar el miembro viril del paciente sin obtener su consentimiento ni el de sus familiares. El TS, debido al carácter no urgente de la medida adoptada y a la ausencia de consentimiento, entendió que se había cometido un delito penal.

13 STS, Sala 2ª, de 8 de octubre de 1963. A nivel internacional, la doctrina del consentimiento informado tiene sus orígenes remotos en tres sentencias dictadas entre 1905 y 1907 en EEUU: *Mohr v. Williams*, *Pratt v. Davis*, y *Schloendorff v. Society of New York Hospitals*. Para un análisis pormenorizado de la aparición de la doctrina del

El conjunto de normas y resoluciones jurisprudenciales mencionado se ajusta a una nueva concepción de la relación médico-paciente, que reconoce el hecho de que en un tratamiento médico confluyen dos personas con voluntades, conocimientos y percepciones propias: el enfermo y el médico. Paulatinamente, «de la relación paternalista anterior, en que son los agentes sanitarios y las instituciones que representan los que deciden qué es o no mejor para el paciente, se pasa a un modelo en el que los pacientes (o sus responsables legales) son fundamentales para que el proceso de toma de decisiones diagnóstico – terapéuticas respecto a su caso sea éticamente aceptable»¹⁴. Por consiguiente, en la toma de decisiones, ambos han de trabajar conjuntamente para lograr el objetivo común: la curación, la mejoría, o el consuelo del enfermo. El ordenamiento jurídico comienza a reconocer que el enfermo no puede ser tratado como un mero sujeto paciente o un objeto, sino que tiene que asumir un papel activo en la toma de decisiones relacionadas con su tratamiento. Pese a las dolencias o enfermedades de las que pueda estar afectado, el enfermo sigue siendo una persona con autonomía y libertad. La autonomía del paciente se erige así en un elemento cada vez más importante en las legislaciones sanitarias, que tratan

consentimiento informado, véase: López-Chapa, S.: *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Bosch, Barcelona, 2007, pp. 28 y ss.

14 González López, S. L. et al: «Relación médico-paciente y consentimiento informado en cirugía pediátrica: teoría y realidad en la práctica local», *Revista electrónica de las ciencias médicas en Cienfuegos*, núm. 7, 2009, p. 31.

de garantizar dicha autonomía frente al mencionado paternalismo médico, concepto estigmatizado por la casi totalidad de la doctrina¹⁵.

El cambio del centro de gravedad en la relación médico-paciente descrito, conlleva una llamada a la responsabilidad del personal sanitario, que pasa de atender a un paciente receptivo, obediente y acrítico, a ocuparse de un paciente más activo, que exige el ejercicio de su derecho de autonomía. Poco a poco la relación médico-paciente adopta una forma más deliberativa, más justa para con el enfermo y, qué duda cabe, desde algún punto de vista, menos cómoda para el médico, que empieza a ser vigilado, criticado y, en algunos supuestos, demandado¹⁶. Y es que, con este giro, el médico pasa del paradigma de la inmunidad al de la responsabilidad.

4. La autonomía del enfermo y sus derechos informativos en la Ley 41/2002. La deriva hacia una medicina defensiva

En la evolución normativa que tiene en cuenta los principios, preferencias y prioridades de los pacientes ocupa un hito significativo la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Pa-

15 Con un enfoque original y como respuesta a lo que entiende como una concepción hipertrofiada de la autonomía del enfermo, de la Torre Díaz ha propuesto una vuelta al paternalismo. De la Torre Díaz, J.: «La recuperación del paternalismo en la relación médico-paciente», *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2008, pp. 85-102.

16 Ortega-González, M., Méndez-Rodríguez, J. M. y López-López, F. H.: «Medicina defensiva, su impacto en las instituciones de salud», op. cit., p. 8.

ciente, norma que consagra de un modo específico el principio de la autonomía del paciente como uno de los pilares del sistema sanitario¹⁷. Esta Ley regula de modo acertado las principales cuestiones relacionadas con el principio de autonomía del paciente: su dignidad, su derecho a la información, la exigencia del consentimiento informado, su derecho a rechazar un tratamiento, etc.

Las previsiones de la Ley 41/2002 relacionadas con los derechos de los pacientes pueden agruparse en tres grandes grupos: el derecho a la información sanitaria (arts. 4, 5 y 6); el derecho a la intimidad (art. 7); y el respeto de la autonomía del paciente, que se traduce en la exigencia del consentimiento informado (arts. 8-13)¹⁸.

El elemento básico de la norma lo constituye el principio de autonomía de voluntad del paciente. La Ley 41/2002 consagra en su artículo 8 la regla general de que «toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado,

17 La Ley 41/2002 es una ley básica, y ha sido desarrollada por diversas normas autonómicas. Entre todas, valga mencionar por orden temporal algunas: la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica; la Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes; la Ley Foral de Navarra 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica; o la Ley valenciana 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.

18 En esta clasificación seguimos el análisis de la Ley que efectúa Domínguez Luelmo en: *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Lex Nova, Valladolid, 2003.

una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso». El principio de autonomía se materializa a través del consentimiento informado, consentimiento que exige como premisa una adecuada información al paciente. Veamos qué previsiones incluye la Ley 41/2002 en relación con el derecho a la información y con el consentimiento informado.

Evidentemente, para que el paciente pueda decidir libre y voluntariamente acerca del tratamiento que se le propone, ejercitando así su autonomía, debe tener a su disposición toda la información relevante. Sin información no cabe decidir de manera responsable ni coherente con los propios principios, con lo que cualquier elección resulta un acto ciego y la autonomía se convierte en un espejismo. Es por ello por lo que la Ley vincula de un modo tan estrecho el derecho a la información —terapéutica, asistencial y epidemiológica— con la autonomía y la manifestación del consentimiento¹⁹.

La información ofrecida al paciente, como señala el artículo 4.2º de la Ley, «será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad». El Tribunal Supremo, por su parte, concreta: «la información al paciente ha de ser puntual, correcta, veraz,

leal, continuada, precisa y exhaustiva»²⁰. Del texto legal, en primer lugar se extrae que la información ofrecida al paciente ha de ser veraz: el médico ha de manifestar al paciente la verdad acerca de su estado de salud. Además de ser veraz, la información debe ser comprensible y adecuada. Por ello, a la hora de informar, «el profesional deberá tener en cuenta, entre otros factores objetivos, la edad del paciente y su situación personal, familiar, social o profesional. La comunicación deberá efectuarse en un lenguaje claro y sencillo, adaptado al nivel cultural del paciente, prescindiendo, por consiguiente, cuando sea preciso, de los tecnicismos propios de la ciencia médica. El clínico debe asegurarse de que la persona afectada ha entendido aquello de lo que se le informa»²¹. Finalmente, aunque no consta expresamente en el texto legal, la doctrina ha entendido que la información debe ser continuada, prolongándose a lo largo de todo un tratamiento y ofreciéndose, cuando sea oportuno, de una manera gradual²².

El artículo 4.1º de la Ley 41/2002 indica que la información comprenderá, «como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias». En cuanto a los riesgos y consecuencias, deberá informarse de aquellos que sean previsibles o típicos, y no sobre los excepcionales o atípicos. En cualquier caso, la previsibilidad no puede reducirse a mera probabilidad estadística

19 Para un estudio completo acerca del derecho a la información del paciente, véase: Abel Lluch, X.: «El derecho de información del paciente como presupuesto del consentimiento informado», *El juez civil ante la investigación biomédica*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2004, pp. 15-125.

20 STS, Sala 1ª, de 29 de mayo de 2003, F. J. 1º.

21 López-Chapa, S.: *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, op. cit., pp. 87 y 88.

22 *Ibíd.*, pp. 89 y ss.

ca, como ha señalado Galán Cortés: «no puede omitirse información sobre las consecuencias seguras y relevantes, ni sobre las posibles y previsibles, y ello con absoluta independencia de su verificación y cuantificación estadística»²³. Por lo tanto, habrá que informar de todos los riesgos y consecuencias que sean previsibles, aun cuando sean infrecuentes, si pueden tener consecuencias para la salud del paciente.

El deber de información recae sobre el médico responsable del paciente. Sin embargo, no cabe desvincular al Centro Hospitalario de su parte de responsabilidad, en el ejercicio de su deber *in vigilando* e *in eligendo*²⁴. También corresponde al médico responsable, o en su caso al Hospital, la carga de la prueba, demostrando que efectivamente se ofreció al enfermo la información oportuna²⁵.

Una vez que el paciente ha sido debidamente informado, conforme a las pautas que se han analizado, el mismo debe prestar su consentimiento informado al tratamiento²⁶. Este consentimiento, conforme a lo previsto en el artículo 8 de la Ley, es el presupuesto de licitud de cualquier intervención sobre el cuerpo humano, y ha llegado a ser un caracterizado por el Tribunal Supremo

como un derecho humano fundamental, en conexión con los derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia²⁷. El consentimiento, que en todo caso constará en la historia clínica, como regla general se prestará de forma oral. Sin embargo, para las intervenciones más relevantes (intervención quirúrgica, procedimientos invasores, etc.), la Ley exige su manifestación por escrito²⁸. Una vez que el enfermo —o, en caso de incapacidad, sus representantes— ha otorgado su consentimiento informado, en el libre ejercicio de su autonomía, la intervención médica queda legitimada.

Esta configuración legal del principio de autonomía —con su premisa, el derecho a la información, y su corolario, el consentimiento informado— está en plena sintonía con principios y normas aceptados a nivel comparado e internacional²⁹. A nivel teórico, la evolución normativa descrita puede calificarse de natural, e incluso de oportuna. Empero, en el plano práctico ha supuesto un cambio de paradigma con preocupantes consecuencias para la relación médico-paciente, como abordamos a continuación.

Tradicionalmente, el médico ha informado a los pacientes verbalmente de su estado de salud y de los posibles tratamientos a aplicar, contando en mayor o menor medida en cada caso con el concurso del paciente para decidir sobre

23 Galán Cortes, J. C.: *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, Madrid, 2001, p. 197.

24 SSTS, Sala 1ª, de 27 de junio de 1997, y de 16 de octubre de 1998.

25 STS, Sala 1ª, 12 de enero de 2001.

26 El artículo 3 de la Ley 41/2002 define el consentimiento informado como: «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».

27 STS, Sala 1ª, de 11 de mayo de 2001.

28 Arts. 4.1º y 8.2º de la Ley 41/2002.

29 A modo de ejemplo, véanse los artículos 5 y 10 del Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la Biomedicina, del año 1997.

los tratamientos más oportunos³⁰. Una vez que la autonomía del paciente ha sido consagrada en textos legales, que reconocen el derecho a la información y regulan la forma del consentimiento informado, profesionales e instituciones sanitarias han ido adaptando su proceder de cara a garantizar los derechos del paciente. Y este proceso de adaptación no está exento de problemas. Con el loable propósito de cumplir las previsiones legales, las instituciones médicas han comenzado a buscar instrumentos para obtener el consentimiento informado de los pacientes de un modo fidedigno. Si se tiene en cuenta que es obligación del médico y del hospital informar de modo fehaciente de cualquier riesgo previsible y obtener un consentimiento por escrito en determinados casos; y que en caso de no hacerse, puede incurrirse en responsabilidad civil o penal, se comprende el celo que profesionales y hospitales están llevando a cabo en el cumplimiento de dichas obligaciones.

El problema surge cuando la preocupación por la seguridad jurídica empieza a pesar más que la preocupación por la correcta atención al enfermo y sus necesidades. Paulatinamente, en un creciente clima de medicina defensiva, la seguridad jurídica se ha ido erigiendo en el criterio fundamental a la hora de informar al paciente, al tiempo que la tradicional información verbal, progresiva, en un

30 León-Sanz, P.: «La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX», *La implantación de los derechos del paciente. Comentarios a la Ley 41/2002*, Eunsa, Pamplona, 2004, pp. 127-150.

clima de confianza, ha ido dejando paso a mecanismos más fehacientes y eficaces de obtención del consentimiento informado³¹. Si el objetivo primero es el de atender a un paciente, la información puede darse en un clima de confianza, dentro de la relación médico-paciente. Si lo que se busca primeramente, sin embargo, es cumplir un formalismo legal, la información buscará vehículos eficaces de transmisión, que en ocasiones resultaran fríos, burocratizados, y ajenos a la relación de confianza médico-paciente: normalmente, la firma de un formulario estandarizado.

Y esto es lo que está sucediendo. Los documentos y formularios de consentimiento informado, que las instituciones sanitarias ofrecen a los pacientes antes de iniciar determinados tratamientos, han llegado a un grado de complejidad y tecnicificación que en muchas ocasiones su comprensión resulta difícil para una persona lega en Derecho o en Medicina. En el afán de no dejar cabos sueltos y ofrecer toda la información necesaria, dichos documentos adoptan una forma que no sólo no contribuye, sino que puede llegar a dificultar la correcta comprensión del enfermo del verdadero alcance del tratamiento para el que se le solicita el consen-

31 En palabras de Guerrero Zaplana, la medicina defensiva surge cuando «el médico no pone su norte solo en la curación del enfermo sino que, también, trata de preparar la hipotética reclamación futura garantizando que cuando ésta se produzca va a poder ofrecer como garantía de su actuación la realización de cuantos medios le eran exigibles y estaban puestos a su disposición por la medicina». Guerrero Zaplana, J.: *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia*, op. cit., p. 49.

timiento³². Si a esto se suma la precaria situación del paciente, que en ocasiones le dificulta la lectura o la comprensión del documento de consentimiento informado, tenemos el cuadro completo. Médicos que para cumplir un mandato legal —y evadir futuras responsabilidades, todo sea dicho— informan a través de documentos estandarizados, técnicos y de difícil comprensión; y enfermos que, entre el aturdimiento y la resignación, firman sin comprender —o incluso sin leer— dichos documentos.

Todo este clima, en el que la burocracia sustituye a las relaciones personales, y la seguridad jurídica a la confianza mutua, invita en la práctica a la desconfianza. Los enfermos no saben si es mejor leer o no leer el documento, en el que asumen cualquier consecuencia negativa fruto de la intervención. Y los médicos ofrecen el documento de consentimiento informado como garantía de que no serán posteriormente denunciados por los enfermos o las aseguradoras, ante posibles complicaciones ulteriores³³.

Jurisprudencia, doctrina y asociaciones médicas han condenado duramente esta forma de cumplimiento de las previsiones legales, que atiende más a la seguridad del médico que a la dignidad y al

derecho a la información de los pacientes. En primer lugar, por no satisfacer una de las exigencias legales que ha de reunir la información: el ser comprensible por el enfermo³⁴. En segundo lugar, por no resultar adecuada: los formularios o protocolos de información son documentos estandarizados, que muchas veces no se adaptan a las necesidades patológicas o personales del enfermo³⁵. En tercer lugar, por obviar que el derecho a la información no deriva del precepto legal, sino de la propia dignidad del paciente³⁶. En cuarto lugar, por no ofrecerse la información de un modo dialogado y continuo, sino unilateral e instantáneo³⁷. En quinto lugar, por confundir un elemento de prueba y ayuda a la información, como es el formulario del consentimiento informado, con la información debida y el propio consentimiento del enfermo³⁸. Y, finalmente,

34 Uno de los primeros pronunciamientos jurisprudenciales sobre el particular lo constituye la STS, Sala 1ª, de 2 de diciembre de 1997. Sobre la legibilidad de los formularios de consentimiento informado, resulta interesante asimismo la sentencia de la Sección 15ª de la Audiencia Provincial de Barcelona, de 1 de diciembre de 1999.

35 Como ha señalado la Comisión Central de Deontología y Derecho Médico de la OMC, «es contrario a la Deontología Médica entregar al paciente un documento estándar de Consentimiento Informado para que lo lea y entregue firmado, antes de la intervención, sin la previa información clínica verbal y personalizada». *El consentimiento informado en la práctica médica*, Declaración de la Comisión Central de Deontología y Derecho Médico de 31 de mayo de 2010, Recomendación 5ª.

36 Guerrero Zaplana, J.: *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia*, op. cit., p. 49.

37 *Ibíd.*, p. 50.

38 Domínguez Luelmo, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, op. cit., p. 245.

y como consecuencia de todo lo anterior, por suponer un obstáculo a la confianza en la relación médico-paciente³⁹.

No cabe duda de que la deriva descrita no es un proceso necesario, y que la mayoría de los profesionales sanitarios complementan la información escrita y la firma de consentimientos informados con información verbal, personalizada, ofrecida en un clima de confianza en el seno de la relación médico-paciente. Sin embargo, nos parece que el proceso descrito, que desemboca en lo que ha dado en llamarse medicina defensiva, hoy en día es una lamentable realidad en nuestro sistema sanitario. Ante la insistencia de las normas en documentar la prestación del consentimiento informado, muchos profesionales e instituciones sanitarias adoptan deformaciones en su práctica diaria vinculadas a la medicina defensiva. «En un principio hay una ruptura en la relación médico-paciente, al identificar a su paciente como un potencial demandador, instalándose una barrera que impide llevar a cabo un acto médico adecuado, dando lugar a insatisfacción y conflictos con el usuario»⁴⁰.

Por todo ello, se impone una reflexión y un esfuerzo por parte de médicos y juristas para reconducir la situación descrita y, mediante la capacitación profesional y el sentido común, ir superando prácticas que pueden resultar eficientes y óptimas en pro de la seguridad jurídica, pero que

en realidad obstaculizan la adecuada relación médico-paciente y no suponen un cumplimiento fiel del derecho a la autonomía del paciente. Como afirma tajantemente Rodríguez-López, los protocolos de consentimiento informado han de dejar de redactarse, «como están redactados la mayoría de las veces, pensando en el médico, con fines puramente defensivos, sino que han de elaborarse pensando en el paciente, al ser éste el destinatario real de los mismos»⁴¹. En su lugar, será el carácter «gradual y mediado por la palabra como herramienta de conciliación y no de defensa, lo que confiera al consentimiento informado una dimensión diferente en la relación médico-paciente»⁴². En nuestra opinión, los Comités de Ética Asistencial, por su carácter multidisciplinar, pueden cumplir un papel importante en este desafío que la concreta aplicación de la Ley 41/2002 ha puesto sobre la mesa.

5. Las nuevas leyes sobre los derechos de los pacientes al final de la vida. ¿Hacia una autonomía absoluta del enfermo?

Un tercer escalón en el reconocimiento de la autonomía del paciente puede avizorarse en las leyes autonómicas de derechos y garantías de los pacientes en los momentos finales de su vida, y en el correlativo Proyecto estatal de Ley.

En los últimos años Andalucía y Aragón han aprobado sendas normas relati-

39 Galán Cortés, J. C.: *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, op. cit., p. 137.

40 Ortega-González, M., Méndez-Rodríguez, J. M. y López-López, F. H.: «Medicina defensiva, su impacto en las instituciones de salud», op. cit., p. 5.

41 Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, op. cit., p. 125.

42 González López, S. L. et al: «Relación médico-paciente...», op. cit., p. 32.

vas a los derechos de los pacientes en el proceso de final de la vida: la andaluza Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, y la aragonesa Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. A nivel nacional, se encuentra en fase de tramitación parlamentaria el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida⁴³.

¿Se pronuncian estas normas sobre los derechos informativos de los pacientes? ¿Qué visión de la autonomía del paciente late en esos textos? ¿Qué efectos tiene esa concepción de autonomía en la configuración de las relaciones médico-paciente? Como las tres normas son ciertamente homogéneas (no en vano han sido impulsadas por parlamentos de similar orientación ideológica), nos conformaremos con analizar el Proyecto de Ley Estatal.

En la línea de la exposición precedente, cabe preguntarse si estas normas contribuyen al establecimiento de la confianza en la relación médico-paciente, o por el contrario, ahondan las causas de la medicina defensiva que se viene extendiendo de manera preocupante en las relaciones médicas. En nuestra opinión, esta normativa profundiza las causas que han generado la pérdida de confianza en las relaciones médico-paciente, y ello por dos razones.

La primera de ellas es la insistencia en la autonomía del paciente, insistencia

que no parece necesaria, toda vez que es un derecho generalmente reconocido por el Legislador, la jurisprudencia y la doctrina. Pues bien, las dos normas y el proyecto mencionados repiten como un mantra la importancia de respetar la autonomía del paciente (en este caso, paciente en los últimos estadios de su enfermedad y próximo a la muerte). Como es sabido, a la autonomía se opone la heteronomía, situación en la que un tercero impone al sujeto, desde fuera, normas de actuación o conducta. El hecho de que estas leyes hablen tanto de la necesidad de respetar la autonomía del paciente da a entender que esta autonomía no está siendo respetada, que está amenazada por un tercero. Y este tercero no puede ser otro que el médico, sobre el que se arroja una sombra de desconfianza, como sujeto potencialmente lesivo de la autonomía del paciente.

Veamos esta insistencia en el Proyecto de Ley Estatal. Tras haber mencionado la autonomía de los pacientes por seis veces en la Exposición de Motivos (la Exposición de Motivos de la norma andaluza menciona la autonomía ¡nueve veces!), el artículo 1 del Proyecto de Ley reza del siguiente modo: «La presente ley tiene por objeto asegurar la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y garantizar el pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que les afecten en dicho proceso». A esta declaración de principios sigue el artículo 15.1^º, que indica que «los profesionales sanitarios están obligados a respetar la voluntad manifestada por el paciente sobre los

43 Boletín Oficial de las Cortes Generales, Serie A, núm. 132-1, de 17 de junio de 2011.

cuidados y el tratamiento asistencia que desea recibir en el proceso final de su vida». Por su parte, el artículo 18 establece que «todos los profesionales sanitarios tienen la obligación de respetar las convicciones y creencias de los pacientes en el proceso final de su vida, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basadas en las suyas propias». Cuando en un texto se repite por tres veces que el profesional sanitario debe respetar la voluntad del paciente, cabe deducir que el legislador desconfía de que ese respeto pueda darse sin necesidad de recogerlo en el texto legal. Y es que en el espíritu de estos textos normativos late la desconfianza hacia el profesional sanitario, que es visto más como una amenaza para la autonomía del paciente que como una persona, profesionalmente cualificada, al servicio de la misma (dentro de los límites que marcan el ordenamiento jurídico y la *lex artis*). Estos textos legales —aprobados o aún en proceso de aprobación— no conciben la relación médico-paciente como una relación de colaboración, sino como un enfrentamiento entre dos voluntades, enfrentamiento en el cual tiene que prevalecer la autonomía del paciente⁴⁴.

44 Coincidimos plenamente con León-Correa cuando señala que «el principio de autonomía del paciente —vivamente reivindicado en la sociedad contemporánea— se debe articular con la beneficencia (no paternalista) y la responsabilidad. La beneficencia y la responsabilidad son principios morales no sólo compatibles con la autonomía del paciente, sino estrechamente atados a ella». León-Correa, F. J.: «Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica», *Revista CONAMED*, núm. 33, 2008, p. 29.

Por otro lado, el Proyecto estatal difumina la *lex artis* como una de las referencias inexcusables del actuar médico⁴⁵. El sometimiento a la *lex artis* es uno de los pilares que fundamenta la confianza del paciente en el médico, que le garantiza que el profesional sanitario obrará guiado por los principios deontológicos y técnicos de la profesión médica. Pues bien, el Proyecto de ley excluye la referencia a la *lex artis* de modo tan soterrado como inaceptable. En primer lugar, a la hora de enumerar los límites al contenido de las voluntades anticipadas —vinculantes para el médico—, el Proyecto elimina como límite la consonancia de las mismas con la *lex artis* (Disposición Final Primera, que modifica el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente). Y en segundo lugar, el artículo 15.3º exonera de responsabilidad al médico por su conducta si ésta obedece a la voluntad del paciente. Esta exclusión de responsabilidad sólo tiene sentido para cubrir acciones contrarias a la *lex artis*, ya que nadie puede ser condenado por cumplir con las exigencias de la misma. En conclusión, de la lectura conjunta de estos dos artículos podemos señalar que la autonomía del paciente queda no sólo por encima de la autonomía del médico particular, sino incluso por encima de la *lex artis* y la deontología médica. Si en la Ley 41/2002 la autonomía del paciente suponía el derecho a escoger entre los

45 Puede entenderse la *lex artis* como «la aplicación de las reglas generales médicas a casos iguales o parecidos, o la actuación conforme al cuidado objetivamente debido». Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, op. cit., p. 168.

tratamientos ofrecidos por el profesional médico, o a rechazar los mismos, una interpretación del Proyecto de Ley que estudiamos podría llevar a pensar que la autonomía del paciente incluye también la posibilidad del enfermo de tomar la iniciativa y exigir al profesional sanitario determinadas intervenciones. Si en la Ley 41/2002 el objeto del consentimiento informado lo constituía el tratamiento médico ajustado a la *lex artis* y los riesgos que le son inherentes, en esta nueva normativa cabría señalar como objeto del consentimiento informado el tratamiento médico propuesto por el médico o solicitado por el paciente, sin referencia alguna a la *lex artis* vigente.

Este ocaso de la *lex artis* como punto de referencia invita no ya a la desconfianza hacia médicos concretos, sino hacia el conjunto de normas que rige la profesión médica, conjunto del que se recela si no es conforme a la autonomía —los deseos— del enfermo. La relación médica, que cada vez más se comprende desde el prisma del enfrentamiento y la desconfianza, se resuelve aquí inclinando la balanza hacia una irrestricta autonomía de los enfermos, que podrán imponer sus criterios al personal médico aunque estos sean contrarios al criterio del médico o a la *lex artis*.

En el contexto que estas normas establecen, surgen interrogantes que invitan a la reflexión: ¿Qué espacio queda a la autonomía del médico, en el cumplimiento responsable de su profesión? ¿Qué lugar ocupa el diálogo y la confianza entre el médico y el paciente, si se supedita la opinión particular del médico y la *lex artis*

de su profesión a los deseos del enfermo? ¿Estará obligado el médico a retirar medidas de soporte vital si el paciente o sus familiares se lo solicitan? ¿Se extenderá esta obligación a cuidados considerados como debidos u ordinarios, tales como la hidratación o la higiene? ¿Podría exigirse a un facultativo que aplique una sedación contraindicada, a petición del paciente, aunque la misma pueda resultar letal? ¿Debería un enfermo terminal declarado incapaz confiar en que el médico va a cumplir siempre las exigencias de la *lex artis*? ¿O podría temer que la misma fuera sustituida por la voluntad de sus familiares, o del propio médico en ausencia de aquéllos? Estas preguntas, de difícil respuesta, permiten avizorar un horizonte incierto para la profesión médica y la relación médico-paciente. El diálogo y la confianza pretenden sustituirse por la obediencia del médico al paciente, lo que llevará a la desconfianza mutua. Frente a la naturaleza dependiente del ser humano, y el carácter transitivo de la profesión médica, se quiere imponer por vía normativa el encastillamiento de la autonomía personal.

6. Conclusiones

A lo largo de las últimas décadas, tanto a nivel internacional como doméstico, han surgido diferentes normas tendentes a reconocer los derechos del paciente, en las cuales han cobrado gran trascendencia la autonomía del paciente, su derecho a la información, y el consentimiento informado. Este entramado normativo ha contribuido a superar una visión pater-

nalista de la relación médico-paciente, en favor de una concepción más dialógica, de responsabilidad compartida.

Tras mencionar sucintamente los primeros hitos normativos y jurisprudenciales de este recorrido en España, hemos analizado a fondo las previsiones de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la Autonomía del Paciente, y la línea apuntada por el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, que data del año 2011.

La puesta en práctica de las previsiones de la Ley 41/2002, en relación con el derecho a la información de los pacientes y la prestación consentimiento informado, ha dado lugar a ciertos problemas. Con el propósito de cumplir de modo fehaciente con las previsiones legales, en no pocos casos se ha abusado del uso de formularios de consentimiento informado. En ocasiones estos documentos se han redactado pensando más en salvaguardar la seguridad de los médicos, que en satisfacer los derechos del paciente. Paradójicamente, lo que en el texto legal era una garantía para una correcta atención del paciente —garantizando su derecho a la información y al consentimiento informado—, se ha convertido en una práctica de medicina defensiva, que socava uno de los fundamentos de la correcta relación médico-paciente: la confianza. En este sentido, en el presente artículo animamos a las comunidades jurídica y médica a trabajar conjuntamente para acabar con este cumplimiento formal de la Ley que en el fondo ceta un incumplimiento material de la misma. Como hemos señalado, en esta tarea tienen un papel importante

los Comités de Ética Asistencial de cada hospital. Un cumplimiento de las previsiones legales acorde con el espíritu de la norma, como han reiterado unánimemente doctrina y jurisprudencia, exige una comunicación continua entre el médico y el paciente, y la colaboración de ambos en los procesos de toma de decisiones, en un clima de confianza y respeto mutuos.

Por su parte, el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, epígono de tres leyes autonómicas de contenido muy similar, también se ocupa de la autonomía de los pacientes y, en caso de ser aprobado, influirá en el modo en el que se configurará la relación médico-paciente. Pues bien, en primer lugar, no parece oportuno que el Proyecto haga tanto hincapié en la necesidad de salvaguardar la autonomía de los pacientes. Que la autonomía del paciente deba ser salvaguardada es algo que nadie cuestiona. Ahora bien, la excesiva insistencia del Proyecto en este punto arroja indirectamente una sombra de sospecha sobre el colectivo médico, que es identificado como una amenaza a la autonomía del paciente. En segundo lugar, el Proyecto elimina la *lex artis* médica como límite de la autonomía del paciente en algunos supuestos, eliminación injustificable que supone supeditar la buena praxis médica a los deseos del paciente. En estos dos puntos late cierta desconfianza hacia el colectivo médico, así como una visión maximalista de la autonomía del paciente, que puede situarse por encima tanto del criterio del médico individual, como de la buena praxis generalmente admitida.

El Proyecto, por lo tanto, no parece que vaya a contribuir al establecimiento de relaciones basadas en la confianza, sino más bien en la reivindicación y la defensa.

El paternalismo médico ha sido jurídicamente superado en las últimas décadas del siglo XX, y desterrado definitivamente con la aprobación de la Ley 41/2002, extremo que ha de ser celebrado. En cualquier caso, el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida permite avizorar que quizá se está cayendo en el extremo contrario. En el extremo de otorgar todo el poder de decisión al paciente, independientemente

de la voluntad y criterio del médico. En nuestra opinión, resulta importante evitar esa deriva, y superar de una vez por todas la visión adversativa y disyuntiva de la relación médica, que concibe las voluntades como realidades enfrentadas de las que tan sólo una puede prevalecer, y conquistar una visión copulativa, basada en la confianza, en el que las dos voluntades, a través del diálogo y del respeto, contribuyen a lograr la mejoría del enfermo. Se trata de un desafío apasionante que tienen por delante estudiosos del Derecho, cada profesional sanitario, cada paciente.

Recibido: 17.10.2011

Aceptado: 13.12.2011

