

CONSENTIMIENTO EN MEDICINA DE FAMILIA DE ATENCIÓN PRIMARIA: NOTAS EXPLICATIVAS DESDE EL PERSONALISMO

CONSENT IN PRIMARY CARE FAMILY MEDICINE: EXPLANATORY NOTES FROM A PERSONALIST PERSPECTIVE

CONSENTIMENTO NA MEDICINA FAMILIAR DE CUIDADOS PRIMÁRIOS: NOTAS EXPLICATIVAS A PARTIR DO PERSONALISMO

María-Constanza Colchero-Calderón¹

RESUMEN

El consentimiento ha sido muy estudiado en tiempos modernos en las ciencias de la salud, como reacción a graves violaciones de derechos humanos en estudios de investigación biomédica. Los puntos clave en la doctrina del consentimiento son el proceso de informar amplia y completamente, y la capacidad de asentimiento de los individuos. En el ámbito clínico el consentimiento es ineludible. La atención primaria de salud presenta unas características que facilitan los enfoques holístico y humanista sobre la relación médico-paciente. Es posible encontrar, en la relación interpersonal clínica, valores que vehiculizan la ética clínica. Proponemos el estudio de los actos personales desde la enunciación personalista, para profundizar en esta relación clínica y en las condiciones del consentimiento en atención primaria.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DeCS): ética; ética clínica; consentimiento informado; personas con discapacidad; toma de decisiones; autonomía personal; autonomía relacional.

DOI: 10.5294/pebi.2024.28.2.3

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Colchero-Calderón MC. Consentimiento en medicina de familia de atención primaria: notas explicativas desde el personalismo. *Persona y Bioética*. 2024;28(2):e2823. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2024.28.2.3>

RECEPCIÓN: 10/09/2024

ENVÍO A PARES: 10/09/2024

APROBACIÓN POR PARES: 16/09/2024

ACEPTACIÓN: 07/10/2024

1 <https://orcid.org/0000-0002-3075-9777>. Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía, España. maria.colchero.sspa@juntadeandalucia.es mconstanzacagd@hotmail.com

ABSTRACT

Consent has been extensively studied in modern times in the health sciences, as a reaction to serious human rights violations in biomedical research studies. The key points in the doctrine of consent are the process of providing comprehensive and complete information, and the capacity of individuals to give their assent. In the clinical setting, consent is unavoidable. Primary health care has characteristics that facilitate holistic and humanistic approaches to the doctor-patient relationship. It is possible to find values that convey clinical ethics in the clinical interpersonal relationship. We propose the study of personal acts from a personalist perspective in order to deepen this clinical relationship and the conditions of consent in primary care.

KEYWORDS (SOURCE: DECS): Ethics; clinical ethics; informed consent; persons with disabilities; decision-making; personal autonomy; relational autonomy.

RESUMO

O consentimento tem sido muito estudado nos tempos modernos nas ciências da saúde, como reação a graves violações dos direitos humanos em estudos de pesquisa biomédica. Os pontos-chave na doutrina do consentimento são o processo de informar ampla e completamente e a capacidade de consentimento dos indivíduos. No âmbito clínico, o consentimento é inevitável. A atenção primária à saúde apresenta características que facilitam abordagens holísticas e humanísticas sobre a relação médico-paciente. É possível encontrar, na relação interpessoal clínica, valores que veiculam a ética clínica. Propomos o estudo dos atos pessoais a partir da enunciação personalista, para aprofundar essa relação clínica e as condições do consentimento na atenção primária.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS): ética; ética clínica; consentimento informado; pessoas com deficiência; tomada de decisões; autonomia pessoal; autonomia relacional.

INTRODUCCIÓN

La relación clínica entre médico y paciente ha ido fraguándose por la necesidad de este de ser ayudado en el trance de las enfermedades, y por la pasión de aquel por ayudar a devolver la salud o demorar la muerte. Las bases de la relación son de naturaleza ética —la ética clínica—, que desde el antiguo juramento hipocrático encuentra su camino entre los linderos de evitar el daño y procurar el beneficio para el paciente, dentro de un trato virtuoso y humanizador.

El consentimiento informado (CI) (1) que presta el paciente a que se le apliquen terapias, medidas preventivas o a participar en investigaciones biomédicas tiene como objetivo proteger la capacidad personal de elección sobre estos aspectos que tanto conciernen a la propia vida. Existen elementos personales que sustentan el consentimiento como acto moral. El conocimiento de los núcleos personales, de la autoconciencia y del yo personal posibilita un entendimiento de la ética enraizado en la propia objetivación de la acción moral, como Karol Wojtyła propugnó. Se abren posibilidades exploratorias y explicativas sobre la autonomía relacional, la confianza, las expresiones de asentimiento y el respeto a cada enfermo, debido a su calidad de persona y no a las capacidades activadas o expresadas. Las éticas utilitaristas o estructuralistas que ensalzan una autonomía individualista constriñen la humanidad compartida y restringen el reconocimiento de la persona con criterios segregacionistas. Sobrevuelan en la memoria tenebrosos tiempos donde se marcaban las vidas que no merecen la pena ser vividas, o *wrong lives*, practicando discriminación sobre los vulnerables o las personas con grandes discapacidades.

MATERIAL Y MÉTODOS

La investigación sobre la ética de Karol Wojtyła enmarca este trabajo. Inicialmente, afrontaremos una revisión histórica del consentimiento y de los modelos en las relaciones médico-paciente, con especial atención al principio de autonomía. Posteriormente, nos aproximaremos a los conceptos de *persona*, *acción personal* y de la *ética wojtyliana*, así como a otras éticas en el campo asistencial, con un énfasis particular en la discapacidad. Se ha examinado bibliografía con los siguientes descriptores: ética, ética clínica, consentimiento informado, personas con discapacidad, toma de decisiones y principio de autonomía. Así mismo, se han consultado fuentes específicas de bioética, obras de Karol Wojtyła y de otros autores personalistas.

PREÁMBULO HISTÓRICO: PERCIBIENDO EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El manual *Harrison: medicina interna* enseña que el médico “se preocupa por la gente”¹. La preocupación

1 “No cabe mayor suerte, responsabilidad u obligación en el destino de un hombre que convertirse en médico. Para atender a los que sufren, el médico debe poseer las habilidades técnicas, el conocimiento científico y el calor humano. Sirviéndose de todo ello con coraje, humildad y sabiduría, puede el médico prestar un servicio único a sus congéneres, a la vez que forma dentro de sí un firme carácter [...]. Del médico se espera tacto, simpatía y comprensión, porque el paciente no es solo un conjunto de síntomas, signos, funciones alteradas, órganos dañados y emociones alteradas. Es un ser humano temeroso y esperanzado, que busca alivio, ayuda y confianza. Para el médico, como para el antropólogo, nada humano le es extraño o repulsivo [...]. El verdadero médico posee [...] un inmenso interés por el sabio, el tonto, el orgulloso y el humilde, el ser estoico y el pordiosero quejumbroso, se preocupa por la gente” (Harrison, 2, p. 1).

moral por el otro, por el alivio de su sufrimiento, sigue explicando el quehacer médico². La asistencia médica interesa a dos personalidades: el enfermo, que se siente vulnerable, y el médico, que se siente convocado a sanar. Y la confluencia de las dos voluntades es el consentimiento en la toma de decisiones.

Graves abusos en el siglo XX practicados por algunos médicos e investigadores sobre personas coaccionadas, sin opción a negarse a ser tratadas o a participar en sus investigaciones, han conllevado una amplia profundización en el CI. La colaboración de la medicina nazi en políticas racistas —eugenesia, esterilizaciones forzosas, eutanasia o los métodos de exterminio de las *vidas inútiles* en la llamada solución final— fue juzgada en un tribunal internacional. Surge entonces el Código de Nüremberg (4), primer documento que recoge la exigencia ética del consentimiento en la investigación con seres humanos, como garantía del derecho de las personas a ser respetadas y a elegir libremente su participación. La Asociación

Médica Mundial³ aprueba la Declaración de Helsinki (5) de 1964, con actualizaciones periódicas, como guía para los investigadores. Un escandaloso estudio llevado por médicos estadounidenses de servicios públicos en Tuskegee, Alabama, en 1932⁴ (6), es el origen del Informe Belmont (7), conocido referente para los principios éticos en investigación. Las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación con Seres Humanos, de la Organización Mundial de la Salud (8), enfatizan la protección de los derechos de las poblaciones vulnerables o de países en vías de desarrollo. Un documento singular que pretende prevenir los múltiples dilemas futuros del desarrollo biotecnológico, acentuando la defensa de los derechos humanos, sobre todo de los sujetos en fase embrionaria⁵ (9), es el Convenio de Oviedo de 1996 (10).

Se afirma del CI que es “la institución, el proceso y el documento médico-legal y bioético más trascendente de

2 “Muchos de nosotros vivimos en sociedades que valoran la excelencia. La idea de la excelencia, sin embargo, exige el desarrollo de un solo talento hasta su límite entero, por ejemplo, en el deporte, los negocios o la vida profesional. Se presta poca atención al precio que debe pagarse por esa excelencia, en términos de personalidades individuales, o a los efectos sobre el conjunto de la sociedad, al promocionar entre sus miembros solo un tipo de excelencia. Cuando decide dedicarse a la medicina general, el médico de familia ha renunciado al desarrollo unilateral a favor del equilibrio o la globalidad, es necesario pagar un precio por eso; falta de reconocimiento por una sociedad en sí misma desequilibrada, y sacrificio de talentos especiales a favor de la excelencia global. Sin embargo, existen grandes recompensas personales. ‘Solo los hombres que son ellos mismos en su plenitud’ escribió Mumford, ‘pueden comprender las necesidades y deseos de otros hombres’” (McWinney, 3, p. 19).

3 AMM, fundada en París el 18 de septiembre de 1947, con el objetivo de reunir a entidades profesionales libres, garantizando su independencia frente a los poderes políticos, así como el alto nivel en la ética médica.

4 Los sujetos de este estudio caso-control eran población vulnerable de raza negra y analfabetos que no fueron informados del diagnóstico y no habían dado consentimiento voluntario, al ofrecerles engañosos beneficios coercitivos. El objetivo era conocer la historia natural de la enfermedad luética para adecuar los tratamientos costosos y muy tóxicos de la época al estadio de la enfermedad. Estos tratamientos fueron sustituidos por la penicilina en 1947; nadie en Tuskegee fue tratado con penicilina. Ya habían fallecido unas 128 personas y había mujeres y niños contagiados al nacer cuando la prensa dio a conocer este escándalo en 1972. https://www.bioeticawiki.com/Experimento_Tuskegee (6).

5 “La ‘piedra angular’ del andamiaje jurídico es el tratamiento del consentimiento informado; integrado por tres condiciones básicas: previo, personal y expreso. Con carácter previo, para la experimentación con humanos, debe constar que no exista una alternativa distinta (por ejemplo, realizar el experimento con animales), que presente una eficacia comparable” (Díez-Fernández, 9).

la relación médico-paciente o prestador-usuario de los servicios de salud” (11). Surge una cuestión clave ¿es el CI un elemento esencial en la relación médico-paciente o es solo una exigencia legal? La ley española de autonomía del paciente de 2002 (12) precisa su contenido: una información clara, veraz y suficiente sobre el proceso diagnóstico o terapéutico. El paciente debe ser persona legalmente competente en edad y capacidad, y debe quedar acreditado su asentimiento libre con un correcto entendimiento de lo explicado. Debe garantizarse que pueda rechazar el tratamiento o la participación en el estudio en cualquier momento, sin ser perjudicado para recibir otros tratamientos. Ha de respetarse que rechace una prueba diagnóstica, que no quiera conocer, o que no pueda hacerlo por una discapacidad para prestar consentimiento, para salvaguardar su dignidad (13, 14, 15). La atención a los pacientes no consentidores (16) —aquellos que, por razón de enfermedad, edad, discapacidad, etcétera, carecen de las capacidades de comprensión y decisión— debe guiarse por el sentido clínico. La consulta obligatoria a sus familiares o tutores debe preservar el mejor interés del paciente. De ser posible, debe verificarse el deseo voluntario e informado de estos cuando se trate de la atención a niños o adultos con discapacidad mental⁶.

LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE DEBE TENER COMO BASE LA CONFIANZA

La relación médico-paciente está presente en todas las culturas. La tradición hipocrática y otros documentos del área de la cultura mediterránea perfilaron las condiciones

de especial intimidad, lealtad y protección debidas a los pacientes⁷ (17). Es una relación profesional cristalizada históricamente, cuyo carácter moral se presenta bajo los valores sociales vigentes. Cada médico despliega su peculiar *acción* (18) y cada paciente acude con sus temores, creencias, hábitos de enfermar, entre otros factores. Una buena aproximación al diagnóstico de una enfermedad en un paciente requiere confeccionar el diálogo clásico que encuentre el fenómeno patológico. Se conocen diversos modelos de relación médico-paciente (19):

- *Paternalista*: la experiencia del médico es garante para determinar qué es mejor para el paciente. Aquel es considerado como un ser superior, sabio o poderoso, y el paciente, alguien menor de edad, ignorante o sumiso. La asimetría objetiva no comporta *per se* un trato tiránico. En medicina de emergencias o ante el rechazo legítimo del paciente a conocer, hay que actuar desde la experiencia y la ciencia profesional.
- *Informativo*: se le entrega al paciente la información relevante para que pueda elegir la intervención y para que el médico, a su vez, la lleve a efecto. Se asemeja a un servicio técnico, con ofertas de prestaciones y satisfacción de la demanda, sin mayor compromiso, habitual en situaciones de medicina satisfactiva. Es origen del síndrome de “estar quemado”, debido al desgaste personal que supone ser tratado como mera mercancía por la que se paga (20). Este modelo facilita la hiperfrecuentación y el abuso de los recursos sanitarios.

6 Código de Deontología médica español (13). Arts.10.1 a 13.2, sobre consentimiento informado; art. 18.2, sobre calidad en la atención médica.

7 Juramento de Hipócrates y juramento de Avicena. Código de Deontología médica español (17, p. 5).

- *Interpretativo*: el diálogo esclarece los valores y deseos del paciente para ayudarlo a elegir entre las diferentes opciones. El médico es un asesor que ofrece la información y trata de acoplarse a los deseos del paciente. Precisa esfuerzo comunicativo bilateral.
- *Deliberativo*: la relación clínica viene a ser una ayuda prestada por el médico al paciente para que pueda elegir, entre todas las posibilidades y valores presentes, cuál es la mejor posible. El enfoque holístico de la atención primaria (AP) encuentra un marco adecuado en este cuarto modelo.

Los variados escenarios clínicos, desde una idílica relación médico-paciente hasta la atención mediada por tecnología o salud digital, necesitan, por parte del médico, flexibilidad y experiencia para actuar en cada contexto clínico. El médico de familia atiende enfermos en su contexto social o comunitario (21). Póngase como ejemplo una persona con enfermedad de Duchenne: se siente débil, su enfermedad le conduce a clausurar su propia empresa por incapacidad laboral, y enturbia el horizonte de su boda y futura familia. Se vislumbra su urdimbre.

En esta peculiar relación interpersonal brota el consentimiento basado en la relación de confianza mutua, que no es inferior al CI (22), según la profesora Kongsholm⁸. El CI, donde se suministra la información, se diferencia de otro consentimiento basado en la información, donde esta se facilita para la toma de decisiones por el paciente

8 “la confianza es así más rica que la condescendencia y tiene una dimensión normativa [...] eso explica por qué violar la confianza causa indignación moral más allá del mero desacuerdo” (Kongsholm y Kappe, 22).

o sujeto de experimentación. La longitudinalidad en AP sostiene ambos procesos: informar y otorgar el consentimiento. Confianza, autonomía, no manipulación, voluntariedad o discrecionalidad son valores morales del consentimiento por confianza, con una sustantividad propia que convoca una normativa (Wojtyla, 23, p. 156): actuar éticamente. El consentimiento emerge como exigencia de la propia relación clínica. Tomarlo ligeramente, como un simple formulario o algo añadido, denota graves deficiencias éticas profesionales.

LA AUTONOMÍA, VALOR MORAL

De los cuatro principios propuestos por Beauchamp y Childress en *Principios de ética biomédica*, la autonomía goza hoy día de una preferencia cultural y es tratada como un valor supremo en las sociedades modernas (24). Leemos en el *Diccionario de bioética*:

[...] en las últimas décadas, el concepto de autonomía o libertad de acción ha sido, por un lado, ensalzado hasta llegar al liberalismo radical de H. Marcuse, o bien, considerado como la esencia de la existencia humana, como aquello que constituye al hombre en cuanto tal, como en J. P. Sartre. Su uso en bioética se inició aproximadamente en la década de los setenta, en contraposición al modelo paternalista que hasta entonces había predominado en medicina. (Simón Vázquez, 1, pp. 108-109)

El concepto de autonomía de Kant está en la génesis del reconocimiento moderno a la dignidad personal —ningún ser humano puede ser instrumentalizado— y es fuente de cohesión social democrática en torno a derechos fundamentales. La autonomía intersubjetiva debe con-

ducirnos al reconocimiento de la vulnerabilidad y de la propia interdependencia, y generar el respeto hacia el otro gracias a la solidaridad, a la vivencia cívica. La idea actual que identifica la autonomía con la autoconciencia, o con una libertad completa del sujeto para vivir ajeno a cualquier influencia, queda bastante alejada de lo enseñado por Kant (25), quien vislumbraba un sistema moral universal basado en la razón.

En el ámbito clínico —encuentro entre alguien vulnerable y alguien que socorre—, la autonomía nutre el acto moral del consentimiento. La medicina moderna desea y promueve la mayor independencia en los pacientes en materias como la vida saludable, la prevención o los autocuidados en la enfermedad. Pero es razonable plantearse si toda demanda del paciente debe ser considerada, en virtud de su autonomía, como el mejor interés para él. Medicalización de la vida o la muerte, abortos repetidos, destrucción de embriones, muerte asistida, abuso y consumo insolidario de los limitados recursos sanitarios, adicción a opioides para dolor crónico o prácticas de medicina estética perniciosas (26) son ejemplos dilemáticos, al margen de los aspectos legales. La autonomía, tal como es entendida hoy, presenta excesos, sea en la consideración de primer principio o valor, sea en su aplicación utilitarista. El utilitarismo vincula el bien moral de una acción a la estimación del mayor bien para el mayor número de personas, en contraposición a la acción contraria, sea cual sea el medio utilizado. Es un sistema relativista y reduccionista que vincula lo moral a los resultados favorables. La autonomía personal sería, en último término, la que estima el bien. Este sistema promociona un individualismo que, finalmente, genera un contexto social insolidario e injusto. Ya lo predijo Tudor Hunt en el ámbito sanitario, con su ley de cuidados inversos (27).

Esa autonomía atomística del hiperindividualismo proyecta una visión muy restrictiva de la condición humana, al no contemplar que la construcción de la propia autonomía precisa del hecho relacional en nuestras redes familiares, sociales o culturales. La autonomía relacional (28), a través del ejercicio de nuestra corresponsabilidad e interdependencia, nos facilita desplegar nuestro sentido y nuestras capacidades de vida en sociedad, para propiciar el reconocimiento de valores éticos en la contingencia, la limitación o la fragilidad, y nos moviliza hacia el cuidado, la solidaridad y el porvenir vivido juntos. Cuando una niña con síndrome de Down va en autobús a su colegio y cede el asiento a una anciana, cuando una enferma en el inicio de un cuadro morbooso confusional ofrece hospitalidad al médico que la visita en su casa, cuando un niño de corta edad trata de cerrar la puerta de su coche tras bajarse para finalizar el atasco momentáneo que ha causado, están revelando nuestras capacidades de hacernos cargo de la presencia y la necesidad del otro, y poner nuestro esfuerzo en satisfacerlas, como signos de nuestra condición humana, al alcance de cualquiera. La autonomía relacional también nos abre al reconocimiento recíproco entre paciente y profesional médico. En este sentido, de intersubjetividad y solidaridad, la propia relación clínica sería el método de reconocimiento interpersonal (30). Frente a la tecnificación y despersonalización en el ámbito clínico, se devuelve la centralidad a la persona del paciente, y se valora la compasión como contrafuerte en la conducta clínica (30, 31). La AP cuenta con la potencia de las relaciones humanas, los aspectos familiares o sociales, y los determinantes de la salud. La consulta vicaria —aquella a la que acuden familiares delegados tácitamente por el paciente— es una muestra. Denota el alto nivel de confianza interpersonal desplegado en AP. Cuando acontecen graves problemas de salud, el conocimiento de los valores y

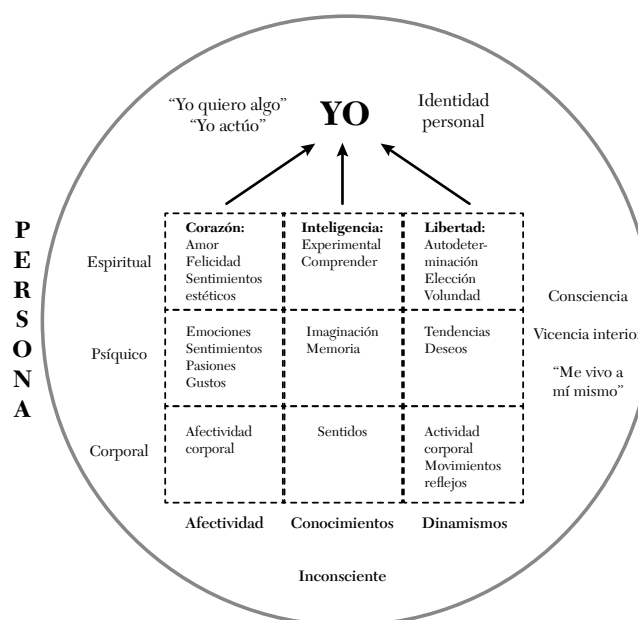
preferencias de los pacientes y sus familiares —de su urdimbre— facilita que puedan ser respetados. Ejemplo de ello es la asistencia en cuidados paliativos como situación de máxima fragilidad y vulnerabilidad, donde la AP desarrolla su propia *terapia de la dignidad* (32).

LA PERSONA Y LA ACCIÓN. LA CONCIENCIA MORAL

El modelo explicativo de persona propuesto por Burgos desde el personalismo integral presenta una base nuclear de tres dimensiones: inteligencia, voluntad y corazón (figura 1), expandidas en tres niveles: las capacidades intelectuales, psíquicas y orgánicas. Todo está traspasado por el *yo* y la autoconciencia de mismidad (Burgos, 33, pp. 63-65). Desde ahí es posible la apertura a otro *yo* y otra *ipseidad*; a la experiencia existencial propia y ajena; a reconocernos personas, muy distintas de otros seres vivos o inertes. Diversos pero interrelacionados, reconocibles para la naturaleza ética del hombre⁹ (34).

Karol Wojtyła considera la subjetividad como camino para encontrar “lo que es originaria y fundamentalmente humano, es decir, lo que constituye la originalidad plena del hombre en el mundo” (Wojtyła, 23, p. 27). Este territorio conquistado en la modernidad abre un retorno a lo común, a lo irreductiblemente humano. Es un hecho que la modernidad ha marcado una parcelación entre lo común y fijo en todas las personas —la naturaleza— y

Figura 1. Diagrama de la persona de Burgos



Fuente: Burgos (33).

aquello que puede ser modificado o conquistado desde la inteligencia y la libertad de las personas —la cultura—¹⁰ (35). En los escenarios de las culturas sigue desvelándose una humanidad compartida, pero su rostro está difuminado en un barullo coyuntural que, desligado de lo común, presenta en igualdad de valor propuestas contrarias e incluso atentatorias contra la dignidad, la libertad y la vida de muchas personas y, aún más, de la casa común, la Tierra. El siguiente desafío será decretar la cancelación de formas de vida humana. La moderni-

9 “El hombre es un ser productivo que carece de leyes indefectibles para hacer y sacar adelante su vida: ahí está la raíz de la ética [...] cuando el ciervo y el león se cruzan [...] en la pradera no pierden el tiempo en dirigirse un saludo, brindarse un trato exquisito o hablar de la vida buena [...] se enzarzan en una lucha a muerte por la supervivencia, ejecutan las leyes de su especie [...]. La vida animal no tiene ética. La humana tampoco: la humana es ética”. (Del Barco Collazo, 34, pp. 36-37).

10 “¿qué es lo propiamente humano, lo dado por la biología, o lo determinado por la inteligencia y libertad de la persona? Existen varias respuestas posibles pero el pensamiento moderno, en general, lo ha hecho de manera dicotómica, estableciendo una neta separación entre naturaleza (lo dado) y cultura (lo determinado por el hombre)” (Burgos, 35, p. 405-421).

dad ha menguado la naturaleza común, reemplazándola por una interpretación cultural basada en elecciones convencionales que constituirían la categorización como persona. El hecho de que los actos éticos y responsables sean una parte de las acciones puede haber introducido sesgos en el concepto actual de persona. La equiparación moderna de la autoconciencia con la autonomía potencia esa gran brecha identitaria. La mayor o menor penetración de la acción consciente en la biografía de la persona determinaría su mayor o menor pertenencia al género *personas* (36). Todo lo que en el hombre es pasivo, que suele asimilarse a la dimensión orgánica o aun a la psicológica inconsciente, ha llegado a ser negado como personal en algunas corrientes antropológicas: lo pasivo quedaría como un mero instrumento maleable para las intenciones superiores de la autonomía. Que no seamos conscientes de un acto orgánico, como respirar o digerir, o de un acto psíquico, como una idea redundante o una emoción latente, no implica que esas acciones no sean nuestras o de otros, o que no deban calificarse como personales¹¹ (37). Planteamientos así subyacen en la raíz de éticas contractualistas o individualistas, y se encuentran en posturas eugenésicas o eutanásicas sobre personas muy enfermas.

Los estudios personalistas nos muestran a la conciencia como la dimensión que unifica toda la experiencia del hombre. Sobre ella se traban los tejidos biográficos

del yo, la libertad, la afectividad, el conocimiento o la intelectualidad, en definitiva, toda la persona¹². La conciencia nos permite conocer la acción que desarrollamos —consciencia de la acción— y simultáneamente conocer que estamos actuando —acto consciente—, pero no genera el conocimiento. Esto lo hace la inteligencia, apoyada en otras dimensiones, como la sensibilidad o la afectividad. En cambio, la conciencia refleja el acto conocido y modula la mayor o menor penetración en este. Igual experiencia tenemos con nuestras sensaciones o emociones: las sentimos y somos conscientes de que las sentimos. Es clásica la diferenciación entre actos humanos conscientes y actos que suceden en el hombre en un modo no consciente, pero susceptibles de elevarse al modo consciente. Los primeros llevarían la carga moral por ser acciones libres, y los segundos suceden en razón de la organicidad o la vitalidad, sin participación de la voluntad o de una intención personal. En términos personalistas, los primeros serían los propios de la *acción*: el hombre es sujeto activo y de modo reflejo es consciente de su actuar. Los segundos serían los propios de la *activación*: la conciencia reflejaría las dimensiones pasivas que suceden sin acción del sujeto y además sin requerir la conciencia.

Wojtyla acometió una aproximación fenomenológica a la acción en sentido moderno, implicando todas las dimensiones de la persona. A través de la acción se objetiva la persona, se autoconoce y se autodetermi-

11 “Sería completamente erróneo pensar que las sensaciones corpóreas de los hombres son las mismas que las de los animales ya que el dolor corporal, el placer y los instintos que experimenta una persona poseen un carácter radicalmente diferente del de un animal. Los sentimientos corporales y los impulsos animales en el hombre no son ciertamente espirituales, pero son sin lugar a dudas experiencias personales”. (Von Hildebrand, 37, p. 62).

12 “El hecho de introducir el aspecto del fenómeno del acto humano en el campo de la investigación fenomenológica, así como emerge de lo específico de la persona, podría significar la reivindicación de la completa implicación del ser humano en la toma de decisiones, sobre todo contra las aproximaciones reduccionistas que prevalecen hoy en relación al obrar humano”. (Wojtyla, 23, p. 155).

na, lo que a su vez modifica su entorno. Sonreír a un enfermo puede colmarle de alegría una penosa tarde. Sonreír un enfermo puede llenar de dulces recuerdos a su cuidador. La acción presenta dos dimensiones: la objetividad o transitividad de la acción —dimensión intencional de la libertad—: la acción por la que *yo actúo* me acompaña, a la vez que se distingue de mí como un hecho objetivo capaz de modificar el ámbito donde *yo actúo*; y la subjetividad —dimensión autodeterminativa de la voluntad—: el sujeto actuante es modificado por la acción, que le permanece intransitiva de modo reflejo. La acción es expresión de la subjetividad personal y, en último término, con la acción se busca una transformación personal siguiendo un bien¹³. La persona con una enfermedad neurodegenerativa se agota con el esfuerzo de tragar para nutrirse, y al mismo tiempo se enriquece con el momento familiar que pasa con quien le alimenta. Lo mismo podemos decir de la sonrisa de un enfermo extremadamente limitado con parálisis cerebral, del llanto del niño pequeño cuando no siente a su madre cerca o del apretón de manos de alguien estuporoso. La acción compete a toda la persona en forma unitaria e integral por un empeño vital de la persona; es integración psicológica que permite hacer aquello que realmente se quiere hacer, fruto del aprendizaje mayor, menor o intuitivo; y es, también, integración moral: es más fácil, cada vez, querer y hacer las acciones buenas, los actos virtuosos. Ambas son tareas para toda la vida. Y, a su vez, cada una aislada, por cierta autonomía que tuviera, no es suficiente para originar la acción integral. No es posible predicar honestidad mientras se encubren agresiones a la libertad de otros, por ejemplo.

13 “La persona no es meramente estructura, es dinamismo y actividad, es acción. La persona obra y, mediante su acción, crea un mundo insospechado que transforma la entidad de las cosas”. (Burgos, 33, p. 219).

La acción es conocida por el *yo* en la conciencia¹⁴ (38). Este reconoce la acción consciente *mía*, realizada por *mí*¹⁵. La conciencia, integrada en el *yo*, viene a ser testigo entre el sujeto que actúa y el sujeto que conoce que actúa; consigue la unificación de todas las dimensiones humanas cuando actualiza —autoconciencia— las activaciones de las dimensiones pasivas de la persona: es la subjetividad al completo. La conciencia posibilita nuestro *yo* biográfico desde relatos de nuestros mayores o desde periodos de baja conciencia, como el dormir o el delirio; es estable en la autorreferencia al *yo*; incluso cuando erramos y somos conscientes del error mucho tiempo después, cuando actuamos con dudas o coaccionados, cuando presentamos alguna enfermedad orgánica o psíquica que nos reduce el campo de lo consciente, es lo último que expresamos, el *yo estoy, yo soy*. Toda mi vida la explico desde mi posición de *yo-conciencia*.

Es experiencia personal que tomar conciencia de la acción moral está sustentada en la propia causalidad personal. La conciencia testifica nuestra autoría en el horizonte de la propia libertad¹⁶. Cuando notamos presión o coacción sobre nuestra conciencia, nos *desmoralizamos* al no poder actuar desde nuestra experiencia del deber moral. Y en nuestra conciencia nos reconocemos sujetos de todos nuestros actos, aun los malos,

14 “La conciencia nos permite no solo asomarnos al interior de nuestras acciones (introspección) y de su relación dinámica con el propio ‘yo’, sino también experimentar estas acciones como actos y como nuestras”. (Wojtyla, 38, p. 86).

15 “La conciencia es el ámbito en el que el propio ‘yo’, a la vez que se manifiesta en toda su específica objetividad (en concreto, como objeto de autoconocimiento) experimenta en toda su plenitud su propia subjetividad”. (Wojtyla, 38, p. 85).

16 “La libertad es palabra mágica que convoca los corazones... La libertad parece tocar el núcleo de la persona de un modo más decisivo que el de la inteligencia” (Burgos, 33, p. 165).

y esto es continuo en nuestra vida, sean cuales sean las condiciones de esta. Wojtyła señala esta experiencia moral como el momento constitutivo de la moralidad; cuando la conciencia comprende que la acción que realiza es *bueno o malo* y que causa al sujeto *hacerse bueno o malo*¹⁷ (39). Convocando a nuestro corazón, la acción moral se verifica en el querer, esencialmente¹⁸. Todos tenemos este conocimiento¹⁹ (40). Se trata de la norma moral: hacer lo que es bueno o malo, porque se conoce lo que es bueno o malo, que posibilita hacerse una persona buena o mala. La experiencia moral remite a las realidades de los valores o principios morales, que pueden ser categorizados desde la misma experiencia²⁰. Las normas morales surgen del conocimiento y la vivencia del verdadero bien. Un deber sin referencia a la verdad sobre el bien no es más que deber por el puro deber.

17 “La experiencia de esta causalidad de la persona, es la que está en la base de todo acto ético. La persona vive el ‘bien’ y el ‘mal’, porque se vive a sí misma como causa eficiente de sus actos”. (Wojtyła, 39, p. 213).

18 “La experiencia ética, ese conjunto que todo hombre conoce de la propia experiencia interna, no tiene una estructura principalmente emocional, aunque sea necesario admitir que el coeficiente emocional tiene un papel importante. El momento estructural central de la experiencia ética es el querer”. (Wojtyła, 39, p. 211).

19 “Aquellos que militan contra los prejuicios de clase, la discriminación racial, el genocidio en masa, el colonialismo, el imperialismo o la guerra atómica, actúan con la firme convicción de que estas cosas están mal, aun cuando un grupo particular o un gobierno o una ley las apruebe; que están mal siempre y en todas partes; que están mal en sí y que ninguna voluntad —ni colectiva ni individual— puede hacer que estén bien”. (Burke, 40, p. 23).

20 “La experiencia de la moralidad se identifica con la experiencia del hecho de que soy —o mejor, me hago— bueno o malo a través de las acciones y que en esta experiencia está comprendido el deber: el deber de ser y hacerse bueno, el deber de no ser y de no hacerse malo”. (Wojtyła, 23, p. 236).

Esto permite la justificación moral de cualquier tipo de totalitarismo. Y un bien sin referencia a la verdad es un relativismo moral. Se potencia en este escenario el poder de unos sobre otros, la alienación del hombre: no ser capaz de ser responsable de sus acciones. Sin embargo, el fenómeno de la experiencia moral muestra que el hombre tiene la vivencia de su responsabilidad. La conciencia moral actúa comprobando el verdadero bien en la acción y estableciendo el deber correspondiente a ese bien o valor. En un segundo momento hace depender la acción de la verdad conocida —autodeterminación o libertad de la voluntad respecto al verdadero bien en la verdad—. La conciencia —intelectiva, volitiva y afectiva— descubre las normas en el orden objetivo personal e interpersonal; no las crea. La autonomía es elección entendida y la libertad, elección amada. Para Wojtyła, la conciencia moral hunde sus raíces en el hecho objetivo ontológico de la realización personal de sí mismo mediante la acción: la autorrealización personal, encauzada en el curso temporal y progresivo de la vida humana. Cualquier persona es capaz de la autodeterminación, capaz del esfuerzo de captar los valores morales, con independencia de sus cualidades, razón de edad o capacidad intelectual concreta. La ética moderna necesita remitir a un nivel ontológico del ser, para salvar el enorme salto que la limita, esto es, pasar de la comprensión del fenómeno moral a la interpretación, según Wojtyła. En el orden moral, el fenómeno es la observación de la experiencia moral, no son posibles los hechos experimentales. De hechos naturales no pueden extraerse conclusiones morales. Muchísimas personas sufren a solas con su conciencia la falla de objetividad en las éticas modernas. Experimentan la atracción de ser buenas personas, pero flaquean ante múltiples espejismos. Entre los más atrayentes sobresalen, sin duda, los utilitaristas y hedonistas, que reducen a las personas

a elementales consumidores de bienes placenteros. El trabajo, acción suma dignificante, se convierte en un mero producto de transacción económica. Hay una extracción del núcleo de la conciencia, también de la moral, hacia el exterior personal, ya estudiada y descrita por las llamadas ciencias de la moralidad, como la sociología o la psicología, en los fenómenos sociales de la desmoralización o deconstrucción personal —la despersonalización—²¹ (41).

ÉTICAS EN CIENCIAS DE LA SALUD. LA DISCAPACIDAD

Cabría considerar que las ciencias biomédicas tratarían sobre los cuerpos biológicamente dañados y las mentes alteradas, pero, por lo expuesto anteriormente, es obvio que la atención principal son las personas (Beauregard, 42, pp. 33-34). Medicina centrada en las personas como base de un proceso de nueva humanización frente a la fascinación y los excesos de las biotecnologías, algo que las neurociencias van demandando. Cuando la modernidad reveló el mundo interior subjetivo, alzó una barrera con el mundo exterior objetivo. Esto distrajo tanto que, para muchos, no existe una integración personal de cuerpo, mente y racionalidad. Karol Wojtyła descubre que precisamente a través de la acción personal, iluminada por la autoconciencia, es posible llegar al núcleo personal y al plano interseccional entre subjetividad y objetividad. La

interfaz de la conciencia posibilita encontrar lo genuino de la persona-sujeto^{22, 23, 24}.

La ética del utilitarismo postula que aquellos capaces de estimar lo más útil serían los auténticamente capaces de decisiones morales, los auténticamente personas. Evitarse el sufrimiento y garantizarse la felicidad a través del ejercicio de la autonomía sería el bien moral. Esta ética subyace en la metodología principialista. La aplicación de sus cuatro principios éticos básicos se ha revelado excesivamente dilemática, racionalista e ignorante de otras dimensiones de la autoconciencia: afectos, psiquismo identitario, entre otras. El principialismo exige partir de un juicio exclusivamente racional, apriorístico, con el empleo de una incondicional capacidad de decisión, en virtud de una autonomía personal entendida como una libertad plena (42, pp. 33-34), que finalmente se impone sobre los otros principios (43). Obviamente, en la relación médico-paciente no es verificable este arquetipo de personas. La ética principialista, muy difundida en la literatura biomédica, es insuficiente en escenarios clínicos como la AP.

21 “Nos hallamos en una situación en la que se nos incentiva y predispone a actuar de manera egocéntrica y materialista. Porque esta clase de comportamiento resulta indispensable para conservar la buena marcha de nuestro tipo de economía, la economía consumista” (Sobre la educación en un mundo líquido, 2013, p. 41). “La plena satisfacción del placer del consumidor significa la plenitud vital. Compró, luego soy. Comprar o no comprar, esta es la cuestión” (Extraños llamando a la puerta, 2013, pág. 100; Rodríguez Esteban, 41).

22 “La conciencia es el ámbito en que el propio Yo, a la vez que se manifiesta en toda su específica objetividad —en concreto como objeto de conocimiento—, experimenta en toda su plenitud su propia subjetividad” (Wojtyła, 38, p. 85).

23 “El hombre tiene más vida que cualquier otro ser en la tierra. Se ahoga sin libertad y siente su ausencia como cadena opresora. Tiene más vida y por eso muere más. Su pérdida empobrece al mundo” (Del Barco Collazo, 34, p. 37).

24 “La persona es un ser digno en sí mismo, pero necesita entregarse a los demás para lograr su perfección, es dinámico y activo, capaz de transformar el mundo y de alcanzar la verdad, es espiritual y corporal, poseedor de una libertad que le permite autodeterminarse y decidir en parte no solo su futuro sino su modo de ser, está enraizado en el mundo de la afectividad y es portador y está destinado a un fin trascendente” (Burgos, 33, p. 37).

Para solventar estas limitaciones, surgieron otras metodologías, como la de Jonsen, que ha tenido una mayor aceptación en el contexto iberoamericano, posiblemente por seguir las fases del razonamiento clínico, y tratar de articular las indicaciones médicas, las preferencias del paciente en sentido amplio, la calidad de su vida contextualizada desde su subjetividad, junto a otros factores, como preferencias de familiares, etcétera (44, 45).

También existen propuestas personalistas con principios éticos básicos, en analogía al principialismo, si bien su fortaleza no surge de una ética de mínimos en un mundo plural, sino del reconocimiento de la persona, sujeto con dignidad intrínseca durante todo el recorrido de su biografía (42, p. 112). Estos principios son: 1) centralidad de la vida humana y su respeto incondicional; 2) totalidad terapéutica como límite para la no maleficencia y la beneficencia; 3) libertad y responsabilidad como expresión personal de pacientes y profesionales sanitarios; y 4) solidaridad-subsidiaridad como expresión de la justicia social (46).

La doctora Costa propone una metodología ética para la toma de decisiones basada en la teoría del reconocimiento mutuo de Axel Honneth (29). El reconocimiento es aplicable en tres esferas: relación médico-paciente, derechos de los pacientes y respeto a las identidades singulares personales. La teoría incorpora dimensiones personales como la autoconciencia o la biografía, y las interrelaciones suscitadas por la compasión y la solidaridad, tan propias de las ciencias de la salud.

Las organizaciones sanitarias influyen, sin duda, en la trascendencia ética de las acciones clínicas. El marco de la AP —longitudinalidad, continuidad asistencial y accesibilidad— se encuentra muy violentado cuando el

sistema prioriza criterios utilitaristas o mercantilistas: más por menos, satisfacción del ciudadano, etcétera. Consultas de escasos minutos para el paciente, sin fidelización ni seguimiento, no pueden sino generar una asistencia rápida, superficial y burocrática, que contrasta con el modelo deliberativo propuesto para este nivel asistencial, que precisa una base de tiempo de conocimiento mutuo, de ocasiones para demostrarse confianza, de vida personal transformada en profesional. La situación hospitalaria resulta más crítica, pues la interacción con los pacientes es más efímera, lo que aumenta los riesgos de medicalización y de decisiones maleficentes²⁵ (47).

Los pacientes toman sus decisiones motivadas por la esperanza de curarse y por el temor al sufrimiento en la enfermedad, con la graduación que la gravedad del ente morbosos presenta. El paciente conoce el valor de bondad de sus esperanzas, de la veracidad y de la confianza, y muestra correspondencia al médico que le atiende. El conocimiento que prestan los pacientes es el “conocimiento espontáneo o común, el conocimiento que una persona normal adquiere con su capacidad cognoscitiva” (Burgos, 48, pp. 229-229) el cual “no es un conocimiento elemental sino en términos wojtylianos, el ejercicio conjunto de la actividad experiencial y de la comprensión, cuyo resultado variará con la edad, capacidad y circunstancias personales” (Burgos, 38, p. 229),

25 “[...] juega la pérdida del ideal histórico de médico de cabecera, del médico amigo —en España sustituido por los médicos de atención primaria, rama ejemplar de nuestra práctica—, algo frecuente en muchos países, o su sustitución por la atención directa del especialista, con frecuencia un desconocido en quien poner nuestra confianza. No es raro, pues, que el paciente se siente distanciado del médico ni que el médico, sintiéndose mero instrumento del paciente, también lo haga” (De Santiago, 47, p. 51).

de manera que no depende exclusivamente de mayor o menor inteligencia, sino que integra el resto de dimensiones de la persona. Sabiendo que va a doler, libremente se confía el brazo dislocado al médico rehabilitador. Una paciente togolesa confiará en un médico español que le prescribe una transfusión sanguínea urgente, aun cuando la comunicación esté limitada por la lengua. Una mujer analfabeta puede ser la mejor cuidadora de su esposo con demencia. Un niño ciego puede correr divertido hacia el sillón del oculista.

La discapacidad, condición priorizante en la actuación sanitaria cuando descubre una situación de vulnerabilidad que la motiva por compasión y solidaridad, soporta actualmente una situación controvertida: el reconocimiento de la dignidad y de los derechos de las personas con discapacidad frente a la extendida idea utilitarista-liberal de *wrong lives* —o vidas no merecedoras de ser vividas—. Tomemos en consideración el hecho de cómo son rechazadas y terminadas muchas vidas prenatales con sospechas de diagnósticos graves (49), con lo que se les niega la condición de pacientes, frente a la legislación y los esfuerzos de la sociedad civil por facilitarles una igualdad de oportunidades tras su nacimiento. El concepto de *wrong lives* ya estuvo presente en leyes eugenésicas de Estados Unidos y Alemania que pretendían limpiar la sociedad de “imbéciles” o discapacitados. La versión moderna de la eugenesia liberal llegaría a justificar el infanticidio de hijos gravemente discapacitados, según el bioeticista Peter Singer, e incluso en un momento anterior al nacimiento, según la formulación del principio de beneficencia procreativa de Julien Savulescu. La Convención de las Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad (50) apela al reconocimiento de la variedad de sus capacidades y de la dignidad de todas las vidas; Reclama los recursos

necesarios para garantizar los mismos derechos, atención de igual calidad y sin discriminación posible por la discapacidad, con actuaciones específicas para paliarla integralmente; especialmente, llama a los profesionales a que sostengan un alto nivel ético en las atenciones que prestan a estas personas con respeto a su consentimiento informado y libre. El Comité de Bioética de España tuvo que hacer una llamada y recomendar la adaptación de la legislación española a la convención (51).

Las distintas actuaciones sanitarias pueden ser sencillas, como control de síntomas o pruebas diagnósticas poco invasivas, en las que el consentimiento suele ser por información y confianza. Generalmente, basta indicar en la entrevista clínica su conveniencia, para que el paciente asienta. Otras medidas precisan más consideración, bien por ser muy agresivas, bien por existir una altísima incertidumbre en sus hallazgos diagnósticos o eficacia terapéutica. En esos casos, la deliberación debe contemplar elementos de la relación médico-paciente y el concurso de familiares o representantes legales. Hay pacientes con una cambiante y terminal situación clínica con la que es razonable plantear una adecuación de tratamiento y cuidados, o atender a la legítima petición del paciente de rechazar un tratamiento. Un caso especial se produce cuando un enfermo de ELA, ya en fase refractaria, rechaza el tratamiento de la ventilación. Inmediatamente se precisa una sedación para paliar la disnea-apnea que sufrirá. En estas situaciones finales, el consentimiento está anudado a la relación clínica de estos pacientes con casi todos los terapeutas. Algo similar acontece en personas con enfermedades neurológicas avanzadas o en la senilidad muy avanzada. La relación clínica puede ser la clave para conocer al paciente, sus preferencias y sus decisiones antes del deterioro final. Si una paciente muy anciana con anemia en rango

transfusional rechaza el ingreso hospitalario, cuando le acontezca un empeoramiento, mantener el respeto a su decisión debe ser la premisa para organizar los cuidados, y así moderar tanto la inercia activista como la demanda de la familia para forzar el ingreso. Como también lo es indicar el ingreso cuando el paciente está deteriorándose sin que su enfermedad lo justifique, pues puede beneficiarse del tratamiento de alguna patología aguda intercurrente. Todas las respuestas que anteriormente nos haya facilitado serán elementos en estas decisiones. En una medicina tan tecnificada, protocolaria y defensiva, sin duda, un hábito debe ser siempre conocer las preferencias de los pacientes para actuar prudencialmente (14). El rechazo activo a la alimentación e hidratación, y la petición de suicidio asistido o eutanasia pueden aparecer en decisiones de personas con discapacidad o en situación terminal. La experiencia de muchos profesionales muestra que son pocos los pacientes que se plantean fría y racionalmente estas peticiones. Quizá esto esté influido por las relaciones interpersonales de reconocimiento mutuo y de apoyo, mediando la compasión y la solidaridad, que proporcionan un ambiente humano para vivir la vida hasta el final²⁶ (52). Es duro no contar con estos apoyos, no saberse querido ni necesitado por nadie. Los movimientos asociativos a favor de la eutanasia y el suicidio asistido apelan al supuesto derecho a decidir acerca de la propia biografía, sobre todo en un contexto de sufrimiento e indignidad. Propagan la idea de vidas indignas.

26 “¿ha visto usted? He tenido que pedir la eutanasia para que empien a interesarse por mí”.

“[...] dado que la relación terapéutica es una relación humana, tengo el convencimiento de que el médico debe involucrarse enteramente, con las tres dimensiones constitutivas de su ser” (Devos, 52, p. 200).

Ciertamente, las personas con discapacidad tienen el reto de superar una prejuiciosa mentalidad eugenésica contra ellos²⁷. No puede descalificarse una vida por sufrir discapacidad congénita o adquirida, por la sencilla razón de que no puede predecirse el porvenir de las personas, no puede encasillarse su propia autodeterminación dentro de su vida, no puede negársele la expansión del corazón dentro de una piel limitante. Los actos de las personas manifiestan la persona, pero no son la persona. Los enfermos graves o con discapacidad pueden decidir con la misma experiencia moral que las demás personas desde su autoconciencia —yo libre con motor propio—, si bien las decisiones han de tomarlas sobre peculiares asuntos que les conciernen: esforzarse o no en la rehabilitación, aprender la lengua de signos o el Braille, lanzarse a respirar cuando la enfermedad ya le tiene postrado o casarse con una expectativa de vida de escasas horas en un hospital. Toda su subjetividad está en contacto con los sanitarios que le atienden, de ahí que tratemos con igual respeto a las personas inconscientes, sus cuerpos dependientes o la situación de últimos días.

27 “Disabled lives are lives, and are charged with inherent dignity. Most people with disabilities don’t wish they had never been born; most people with disabilities contribute to the world they inhabit; most people with disabilities both give more to and get more from life than their nondisabled peers may be inclined to guess. Some have rich lives despite their disability, but others would say they have rich lives at least in part because of their disability” (“Las vidas con discapacidad son vidas, y están dotadas de una dignidad inherente. La mayoría de las personas con discapacidad no desean no haber nacido nunca: la mayoría de las personas con discapacidades contribuyen al mundo donde habitan; la mayoría de las personas con discapacidades regalan más y consiguen más de la vida que sus iguales no discapacitados puedan atreverse a imaginar. Algunos tienen vidas ricas a pesar de sus discapacidades, pero otros podrían decir que tienen vidas ricas al menos en parte por su discapacidad”) (Solomon, 15).

CONCLUSIONES

El consentimiento representa, por una parte, el esfuerzo de la profesión médica por reconocer las preferencias del paciente y, por otra, la carga que los pacientes asumen al participar en la toma de decisiones sobre actuaciones que les atañen. A la bondad de esta actuación tiene que asentir el paciente o rechazarla si muestra unos objetivos perniciosos. Esto le obliga a una acción moral.

Los sistemas satisfactivos y utilitaristas proponen la autonomía racional y la conciencia plena como los criterios personales que abren la posibilidad de una acción moral; el consentimiento y el sentido último de la bondad de una acción sanitaria. Aquellas personas que no puedan elegir por situación de edad, discapacidad o inconsciencia permanente carecen de la expresión de su autonomía. Para estas corrientes, dichas condiciones negativas serían rechazables, y quienes las padecen, las *wrong lives*, no tendrían la misma exigencia de respeto moral por parte de los sanitarios que las personas plenamente autónomas. El utilitarismo genera discriminación y trato injusto.

La valoración de los actos personales para el consentimiento desde la intersubjetividad de paciente y médico es posible, así como el reconocimiento de la norma ética personalista que lleva a tratar a los demás como a uno mismo mediante los movimientos de compasión y solidaridad. En los enfermos, la subjetividad es más palpable en los planos psíquicos y corporales que en personas sanas, y la relación clínica suele lograrse con unos niveles muy básicos de necesidades y de confianza. Las normas de confianza, veracidad o confidencialidad aparecen nítidas. De todos los modelos de acción y relación clínica, el deliberativo puede garantizar mejor el respeto a la persona y a la dignidad del paciente, pues

está basado en el reconocimiento subjetivo mutuo. El consentimiento por confianza e información es verificable también en personas en situación de vulnerabilidad o discapacidad, atendiendo a la expresión de su subjetividad —*yo* autoconsciente—, autodeterminante. Esta aproximación es explicada por los personalistas, al integrar en la *persona* las dimensiones nucleares afectivas, volitivas e intelectivas en los niveles orgánicos, psicológicos y puramente espirituales. Toda la persona es referida a la *autoconciencia* o *yo* que soporta la vida biográfica, la vida moral o autodeterminante y la vida orgánica. El personalismo posibilita el acercamiento a la subjetividad y desvela el carácter personal en todos los pacientes, incluidos los que tienen una situación de discapacidad congénita o adquirida. Los principios personalistas pueden favorecer ese reconocimiento y la ética de los cuidados.

REFERENCIAS

1. Simón Vázquez C. Diccionario de bioética. Burgos: Monte Carmelo; 2006.
2. Harrison TR, Fauci A, Braunwald E, Isselbacher K, Wilson J, Martin J. Principios de medicina interna. 13.^a ed. Nueva York: McGraw Hill; 1994.
3. McWinney I. Medicina de familia. Barcelona: Mosby/Doyma; 1995.
4. Tribunal Internacional de Nüremberg. Código de Nüremberg. 1947 (traducción adaptada de Mainetti J.A. Ética médica. La Plata, Argentina: Quirón; 1989.) Disponible en: <https://saib.es/documentacion/codigos/>
5. Asociación médica mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64^a Asamblea General. Fortaleza, Brasil; 2013. Disponible en: <https://comitedebioetica.isciii.es/documentacion-y-publicaciones/>

6. Experimento Tuskegee. Bioéticawiki (Internet). Disponible en: https://www.bioeticawiki.com/Experimento_Tuskegee
7. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación; 1979. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/informe-belmont-principios-eticos-directrices-para-proteccion-sujetos-humanos>
8. Organización Panamericana de la Salud, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos; 2016. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/pautas-eticas-internacionales-para-investigacion-relacionada-con-salud-con-seres-humanos>
9. Díez-Fernández JA. 20 años del Convenio de Oviedo. *Bioética y Ciencias de la Salud*. 2019;7(2). Disponible en: <https://saib.es/20-anos-del-convenio-de-oviedo-2/>
10. Consejo de Europa. Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina: convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo; 1997. Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>
11. Vázquez-Guerrero AR, Ramírez-Barba EJ, Vázquez-Reta JA, Cota-Gutiérrez F, Gutiérrez-Muñoz JA. Consentimiento informado: ¿requisito legal o ético?. *Cir Gen*. 2017 Sep;39(3):175-182. DOI: <https://doi.org/10.35366/77032>
12. Ley 41/2002. 14 de noviembre. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274.
13. Organización Médica Colegial de España. Código de Deontología Médica. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; 2022.
14. Requena-Meana P. Doctor ¡no haga todo lo posible!: de la limitación a la prudencia terapéutica. Granada: Comares; 2017.
15. Solomon A. The dignity of disabled lives. *The New York Times*. 2019 Sep 2. Disponible en: <https://www.nytimes.com/2019/09/02/opinion/disabled-human-rights.html>
16. Koren G, Selby P, Kapur B. Is a fetus a non-consenting patient? *Can Fam Physician*. 2004;50(9):1219-1221. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/50/9/1219>
17. Organización médica colegial de España. Código de Deontología Médica. Madrid; 1999.
18. Loayssa-Lara JR, Ruiz-Moral R, González-García F. Teoría en la acción sobre la relación con el paciente: una perspectiva diferente de representar y entender el comportamiento del médico de familia en la consulta. *Aten Primaria*. 2015;47(5):279-286. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.07.004>
19. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *J Am Med Assoc*. 1992;267:157-177. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
20. Loayssa-Lara JR, Ruiz-Moral R, García-Campayo J. ¿Por qué algunos médicos se vuelven poco éticos (¿malvados?) con sus pacientes? *Aten Primaria*. 2009;41(11):646-649. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.01.005>
21. Turabián JL. Sociology of the medical-patient relationship: putting flesh on the bones of a stick figure. *J Gen Med Clin Pract*. 2019;2(2). DOI: <https://doi.org/10.31579/2639-4162/034>
22. Kongsholm NCH, Kappe K. Is consent based on trust morally inferior to consent based on information? *Bioethics*. 2017;31(6):432-442. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12342>
23. Wojtyła K. El hombre y su destino. 4.ª ed. Madrid: Palabra; 2005.
24. Talavera-Fernández P. Investigación biomédica y pensamiento débil. *Bioet Cienc Salud*. 2019;7(2). Disponible en: <https://saib.es/investigacion-biomedica-y-pensamiento-debil/>
25. Pardo A. El legado de Kant sobre la autonomía personal. *Diario Médico*; 2004. Disponible en: https://www.academia.edu/36049335/El_legado_de_Kant_sobre_la_autonom%C3%ADa_personal
26. García-Sánchez E. La influencia de la medicina estética en la aparición de nuevos vulnerables. un análisis bioético. *Bioet Cienc Salud*. 2019;7(2). Disponible en: <https://saib.es/revista/?id=121>

27. Tudor-Hart J. The inverse care law. *The Lancet*. 1971;297(7696):405-412. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(71\)92410-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(71)92410-X)
28. Dove ES et al. Beyond individualism: is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clin Ethics*. 2017;12(3):150-165. DOI: <https://doi.org/10.1177/1477750917704156>
29. Costa-Alcaraz AM. Ética del reconocimiento recíproco en el ámbito de la salud. *Dilemata*. 2012;(8):99-122. Disponible en: <https://dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/120>
30. García-Sánchez E. Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves. Pamplona: Eunsa; 2017.
31. Serrano-Rodríguez JD. Compasión por la pérdida. Granada: Asociación Cultural Cancro; 2016.
32. Chochinov MH. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007;334:184-187. Disponible en: https://www.bmj.com/content/335/7612/184.full?casa_token=HfYct37gWN0AAAAA%3ANOKS9MK3quqv-sfsl_2Nz_SNAadsh_bnUCHe3YMBKHSrmjf2ZVBNXSR-7ChJ4amc77O9lODN5guw
33. Burgos JM. Antropología: una guía para la existencia. Madrid: Palabra; 2017.
34. Del Barco Collazo JL. Ética para la libertad. Córdoba: Cajatur; 1998.
35. Burgos JM. Dos formas de afrontar la identidad sexual: personalismo e ideología de género. *Pers Género*. Pamplona: Thompson Reuters; 2011.
36. Burgos JM. Persona versus ser humano: un análisis del esquema argumentativo básico del debate. *Cuad Bioet*. 2008;19(3):433-447. Disponible en: <https://aebioetica.org/cuadernos-de-bioetica/archivo-on-line/2008/n-67-septiembre-diciembre.html>
37. Von Hildebrand D. El corazón: un análisis de la afectividad humana y divina. Madrid: Palabra; 1997.
38. Wojtyla K. Persona y acción. Madrid: Palabra; 2011.
39. Wojtyla K. Mi visión del hombre. 7.^a ed. Madrid: Palabra; 2010.
40. Burke C. Conciencia y libertad. Madrid: Rialp; 1976.
41. Rodríguez-Esteban AF. Reflexiones sobre un mundo líquido, Zygmunt Bauman. Barcelona: Paidós; 2017.
42. Beauregard J. Personalist neuroethics. *Practical neuroethics*. Vol. 2. Wilmington: Vernon; 2023.
43. León-Correa FJ. Ética del cuidado feminista y la bioética personalista. *Pers Bioet*. 2008;12(1):53-61. Disponible en: <https://educacionyeducadores.unisabana.edu.co/sabana/index.php/personaybioetica/article/view/960>
44. León-Correa FJ, coordinador. Ética clínica y comités de ética en Latinoamérica. Santiago de Chile: Fundación Ciencia y Vida; 2011.
45. Domínguez-Roldán JM et al. 2019. Análisis de casos de potenciales donantes vivos de riñón en un Hospital Universitario de tercer nivel. *Bioet Cienc Salud*. 2019;7(2). Disponible en: <https://saib.es/ver-revista/?id=127>
46. Palazzini L. La fundamentación personalista en Bioética. *Cuad Bioet*. 1993;14(2):48-54.
47. De Santiago M. Prólogo. En: Pellegrino ED, Thomasma DC. Las virtudes en la práctica médica. Madrid: Editorial Universidad Francisco de Vitoria; 2019.
48. Burgos JM. La experiencia integral. Madrid: Biblioteca Palabra; 2015.
49. Luna-González J. Valoración bioética de las indicaciones de interrupción voluntaria del embarazo en casos de malformación congénita fetal. *Cuad Bioet*. 2019;30(100):331-391. DOI: 10.30444/CB.43
50. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad del 13 de diciembre de 2006 de Naciones Unidas. 2006. Disponible en: <https://www.ohchr.org/>

es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities

51. Comité de Bioética de España. Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con
- Discapacidad. 2017. Disponible en: <https://comitedebioetica.isciii.es/documentacion-y-publicaciones/>
52. Devos T, coordinador. Eutanasia. Lo que el decorado esconde: Reflexiones y experiencias de profesionales de la salud. Salamanca: Sígueme; 2020.