

*Paternalismo jurídico y derechos humanos**

Análisis desde el consentimiento informado

Por Franco Gatti

1. Introducción y advertencias metodológicas

El presente ensayo se propone estudiar el consentimiento informado a partir de la puesta en tensión de la narrativa paternalista y del principio de autonomía individual, reconociendo la singular desigualdad de poder que caracteriza a la relación médico-paciente.

En cause de lograr el objetivo señalado, se adoptará como hilo conductor la sentencia "I.V vs. Bolivia"¹ de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, asumiendo que a partir de los hechos del caso y de los argumentos del tribunal, será posible reconocer los modos en que operan los discursos de poder en las prácticas médicas y las herramientas que, desde la gramática de la bioética y de los derechos humanos, pueden forjarse para evidenciarlos y resignificarlos.

2. La narrativa paternalista en la relación médico-paciente

En Platón y en Aristóteles se encuentra, en gran medida, el germen de la perspectiva paternalista, sobre todo, mediante la analogía de la polis con la familia y el modo en que se resuelven allí las relaciones de poder. Platón fue posiblemente el primero en formular el carácter necesario del secreto, en rigor, de la mentira, para la tarea de gobierno, caricaturizando al régimen de la publicidad como "teatrocracia". Así, cuestiona la pretensión del pueblo de conocerlo todo, de opinar, de decidir, la democracia es, en estos términos, una forma corrupta². He de ahí que, en uno de sus diálogos, se afirme: "De la mentira y el engaño es posible que hayan de usar muchas veces nuestros gobernantes por el bien de sus gobernados. Y decíamos, según creo, que era en calidad de medicina como todas esas cosas resultaban útiles"³.

Dworkin, por su parte, define al paternalismo como aquella "interferencia en la libertad de acción de otra persona, justificada exclusivamente por el bienestar, necesidades, intereses, felicidad, valores, de la persona coaccionada"⁴. Por lo tanto, según este autor, el paternalismo incluye tres elementos: la interferencia con la libertad de acción de una persona, la coerción y la presencia o ausencia de consentimiento.

* [Bibliografía recomendada.](#)

¹ Corte IDH, 30/11/16, "Caso I.V. vs. Bolivia", En este caso, la Corte condenó al Estado de Bolivia por la violación de una serie de derechos humanos contenidos en la Convención, a raíz de una esterilización no consentida que se le practicó a la señora I.V en un hospital público del Estado demandado.

² Platón, *Leyes*, 695b y 70a.

³ Platón, *República*, 459 c/d, t. VII, p. 65.

⁴ Dworkin, Gerald, *Paternalism*, en Sartorius, R. (ed.), "Paternalism", Minneapolis, 1983, p. 19.

Una caracterización más amplia del paternalismo la ofrecen Gert y Culver⁵, quienes piensan que puede haber casos de paternalismo en los que ni se interfiere la libertad de acción, ni son coercitivos (por ejemplo, en las hipótesis en que el Estado le oculta información a los ciudadanos para evitarles preocupaciones, o los médicos no dicen al paciente sobre el avance de la enfermedad). En estas hipótesis el paternalismo no está conectado con la interferencia en la libertad de acción, lo que sucede es que las opciones se restringen.

Por otra parte, en busca de una caracterización del paternalismo que no implique la noción de moralidad, Van de Veer lo define como “una relación entre el gobierno y el gobernado, entre aquél que emplea y aquél que es empleado, etc., que se refiere a un cuidado y control sugeridos por los que sigue un padre”⁶. Es central el lugar que ocupa la noción de cuidado en esta conceptualización, en razón de una acción paternalista se origina en un motivo benevolente o bien intencionado. Por su parte, la palabra control sugiere que la acción puede hacerse en contra de la voluntad del sujeto, o por lo menos sin su consentimiento⁷.

En el marco de la relación médico-paciente, objeto de estudio de este trabajo, una de las razones más frecuentes del trato paternalista sostiene que el deber médico es prevenir o minimizar el daño causado a su paciente y, dado que recibir una cierta información le producirá daño, es permisible que el médico oculte dicha información. Un segundo tipo de justificación paternalista indica que el ocultamiento de cierta información se debe a que el paciente es incapaz de comprenderla, o en realidad no desea ser informado. En suma, el paternalismo comprende la limitación intencionada de la autonomía de una persona por parte de otra y se verifica cuando quien limita la autonomía apela exclusivamente a motivos de beneficencia hacia la persona cuya autonomía está limitando. Se trata, según la teoría de Beauchamp y Childress, de dejar de lado el principio de la autonomía para apoyarse en el principio de beneficencia⁸.

En el caso “I.V. vs. Bolivia” se advierte con absoluta nitidez la vigencia de este paradigma, en razón de que la Corte Interamericana determinó que la señora I.V. no manifestó su consentimiento previo, libre, pleno e informado con el fin de someterse a la intervención quirúrgica de ligadura de las trompas de Falopio en tipo pomeroy y, por ende, fue sometida a una esterilización no consentida o involuntaria –en el contexto de una cesárea–⁹. La víctima del caso manifestó ante los tribunales lo siguiente: “Jamás me pidió ninguna consulta, ninguna explicación..., el médico decidió sobre mi vida, sobre mi cuerpo de manera inhumana, me ligó las trompas de Falopio, incluso con el método más radical, con el método pomeroy, mutilando mis sueños... y también el de mi familia”¹⁰. Es ilustrativo el precedente seleccionado porque hace patente la afirmación de la perspectiva paternalista, colocándose el médico en un sitio privilegiado para determinar la mejor situación de la mujer, es decir, la finalización de sus

⁵ Gert, Bernard - Culver, Charles, *Paternalism Behavior*, “Philosophy and Public Affairs”, vol. 6, n° 1, 1976, p. 45 a 77.

⁶ Van De Veer, Donald, *Paternalistic Intervention*, Princeton, Princeton University Press, 1986.

⁷ Dieterlen, Paulette, *Paternalismo y Estado de bienestar*, “DOXA Cuadernos de Filosofía del Derecho”, 1988, p. 185.

⁸ Beauchamp, Tom - Childress, James, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 1989, p. 98.

⁹ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 235.

¹⁰ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 69.

posibilidades reproductivas, por entender que ello contribuiría de un modo más adecuado a su bienestar.

3. El principio de la autonomía individual como respuesta

Frente a la narrativa descripta, el principio de la autonomía individual se ha elevado como un nuevo marco para la toma de decisiones terapéuticas, superando a las intervenciones médicas paternalistas y constituyendo el fundamento de renovados escenarios jurídicos. Es indudable que la revalorización de la autonomía o libertad del paciente ha sido en gran medida resultado de la profunda transformación en la organización de la atención de la salud que tuvo lugar a partir de la Segunda Guerra Mundial en las sociedades desarrolladas. En Estados Unidos se ha elaborado e implementado la doctrina moral y legal del consentimiento informado, que ha sido promovida por distintos motivos jurídicos, sociales y políticos, cuya fundamentación normativa apela al principio de respeto por la autonomía del paciente¹¹. Este mismo principio ha sido utilizado para justificar una amplia variedad de derechos de los pacientes, que incluyen, entre otros, el derecho a obtener información, a controlar el acceso a propio cuerpo, o a señalar ciertas directivas acerca de las circunstancias de la propia muerte. Por ello, suele hacerse referencia en la literatura bioética a la emergencia de un nuevo ethos en la relación médico-paciente, orientado a la protección de la autodeterminación individual¹².

Las prácticas de consentimiento informado suelen fundamentarse desde el punto de vista ético en la preocupación por proteger y facilitar las decisiones autónomas de los sujetos. En otras palabras, a partir de la aceptación de una concepción de las personas como sujetos capaces de crear su propio plan de vida y elaborar proyectos y metas que lo expresen, es que sus intereses deben ser tenidos en cuenta y sus derechos respetados.

Onora O'Neill pone de manifiesto una dificultad básica en este tema: todo consentimiento es consentimiento a una acción bajo cierta descripción. Ello significa que, en tanto una misma acción puede recibir distintas descripciones verdaderas, el consentimiento frente a una propuesta que describe una acción de un cierto modo, puede no implicar consentir a aspectos de la acción no contenidos en la descripción. En este sentido, O'Neill destaca que el consentimiento es fundamentalmente opaco, es decir, que puede no extenderse a las implicancias lógicas, los resultados probables o los presupuestos de aquello a lo que se ha consentido explícitamente¹³. De este modo, buscar un consentimiento válido implica no sólo ofrecer información, sino intentar que se logre la comprensión de los aspectos más significativos de las propuestas realizadas, aportando una descripción apropiada de las acciones a realizar y de sus consecuencias probables. Por eso, es válido afirmar que el consentimiento se considera plenamente informado cuando se dirige a un paciente capacitado (o "competente") o un participante de la investigación a quien se le han hecho revelaciones completas y

¹¹ Cassilleth, Barrie - Zupkis, Robert, *Informed consent: why are its goals imperfectly realized?*, "The New England Journal of Medicine", 1980, p. 896.

¹² Costa, María Victoria, *El concepto de autonomía en la ética médica: problemas de fundamentación y aplicación*, en "Perspectivas bioéticas en las américas", Flacso, año 1, n° 2, 1996, p. 90.

¹³ O'Neill, Onora, *Constructions of reason*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989, p. 107.

que comprende completamente todo lo que se ha divulgado, acepta voluntariamente el tratamiento o la participación sobre esta base¹⁴.

En el caso utilizado como hilo conductor de este ensayo, la Corte Interamericana sostuvo que “el consentimiento informado del paciente es una condición *sine qua non* para la práctica médica, el cual se basa en el respeto a su autonomía y su libertad para tomar sus propias decisiones de acuerdo a su plan de existencia. En otras palabras, el consentimiento informado asegura el efecto útil de la norma que reconoce la autonomía como elemento indisoluble de la dignidad de la persona”¹⁵. Asimismo, definió los requisitos que debe reunir: a) el carácter previo del consentimiento¹⁶; b) su carácter libre¹⁷; c) el carácter pleno e informado¹⁸. Sobre este último aspecto, señaló el tribunal que “con el fin de que la información pueda ser cabalmente entendida, el personal de salud deberá tener en cuenta las particularidades y necesidades del paciente, como por ejemplo su cultura, religión, estilos de vida, así como su nivel de educación. Ello hace parte del deber de brindar una atención en salud culturalmente aceptable”¹⁹.

En consecuencia, la posición definida por el órgano jurisdiccional del Sistema Interamericano insiste en el rol que desempeña el consentimiento informado como requisito de legitimidad para ciertas acciones y hace suyos, con mayor profundidad, los aspectos principales que ha desarrollado la literatura especializada. Ellos son: a) una revisión adecuada de la condición clínica del paciente; b) una explicación de los riesgos y las ventajas potenciales del tratamiento; c) información sobre tratamientos alternativos disponibles; d) una explicación de los resultados probables si el paciente no recibe el tratamiento²⁰.

Con la primacía de la autonomía individual, el paciente se encuentra empoderado y colabora con el médico como el actor principal en cuanto a las decisiones a tomar respecto a su cuerpo y salud y no es más el sujeto pasivo en dicha relación.

En esta línea se ubica la legislación vigente en el Estado argentino, sobre todo tras la puesta en vigencia del Código Civil y Comercial (2015) que incorpora, en sus arts. 51 y 52, la protección de la dignidad de la persona humana y en el art. 59²¹ regula

¹⁴ Eyal, Nir, *Informed consent*, “Stanford Encyclopedia of Philosophy”, 2011, p. 2.

¹⁵ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 159.

¹⁶ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 176.

¹⁷ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 181.

¹⁸ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 189.

¹⁹ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 192.

²⁰ Berg, J. W., *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*, 2ª ed., Oxford, Oxford University Press, 2001.

²¹ Allí es definido como la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a: “a) su estado de salud; b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) los beneficios esperados del procedimiento...; e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial...; h) el derecho a recibir cuidado paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad”.

expresamente el consentimiento informado, recogiendo el antecedente de la ley 26.529 sobre “Derecho del paciente, historia clínica y consentimiento informado”.

4. Discursos de poder y consentimiento informado

Previamente, a partir de lo sostenido por Onora O’Neill, se ha indicado que uno de los principales problemas del consentimiento informado es su opacidad. En rigor, el discurso médico y el jurídico son propiamente oscuros y de difícil acceso, y la manifestación de voluntad del paciente se formula en relación con esas gramáticas. En efecto, el carácter críptico del discurso refuerza las relaciones desiguales entre los participantes y contribuye a afianzar el modelo médico hegemónico que resume la articulación del poder en la medicina con otros poderes (político, ideológico, económico, etc.) cuyos dos objetivos principales son, por un lado, subordinar otros saberes (por eso el carácter hegemónico) y por otro, instrumentalizar una práctica médica biologicista, positiva, deshumanizada, mercantilista, ahistórica y asocial²².

El vínculo médico-paciente supone un desequilibrio en sí mismo, al que suelen sumársele otros factores, como ciertas condiciones de vulnerabilidad del paciente (género, origen nacional, étnico, posición económica, etc.), que lo refuerzan. Sobre este aspecto, nuevamente, es un buen ejemplo el caso de la Corte Interamericana tomado como referencia, puesto que en la sentencia se concluyó que “la relación de poder entre el médico y la paciente, puede verse exacerbada por las relaciones desiguales de poder que históricamente han caracterizado a hombres y mujeres, así como por los estereotipos de género socialmente dominantes y persistentes que constituyen de forma consciente o inconsciente la base de prácticas que refuerzan la posición de las mujeres como dependientes y subordinadas”. Y agregó el tribunal “esto puede conllevar a que se deposite mayor confianza en el criterio de su médico, o que profesionales de la salud adopten una posición paternalista respecto a su paciente. Ambas condiciones pueden abrir la puerta a una situación de ejercicio del poder donde profesionales de la salud tomen decisiones sin tomar en cuenta la autonomía y voluntad de su paciente”²³.

5. Conclusiones y perspectivas

Este breve ensayo procuró delinear los modos en que el discurso médico y el discurso jurídico, en tanto redes semióticas productoras de sentido, suponen la definición de relaciones de poder que se refuerzan en contextos de vulnerabilidad.

En ese escenario, las decisiones vinculadas a prácticas o intervenciones médicas reclaman un abandono del paradigma paternalista y su reemplazo por una perspectiva centrada en la autonomía individual, donde se inscribe el consentimiento informado como espacio de realización de la dignidad personal.

El precedente “I.V. vs. Bolivia”, devela que la tensión entre las dos narrativas presentadas no está definitivamente resuelta y que aún, a pesar del intenso trabajo

²² Maglio, Francisco, *Relación médico-paciente en el tercer milenio*, “Revista Perspectivas Bioéticas”, año 11, n° 20, 2006, p. 67.

²³ Corte IDH, Caso “I.V. vs. Bolivia”, 30/11/16, párr. 186.

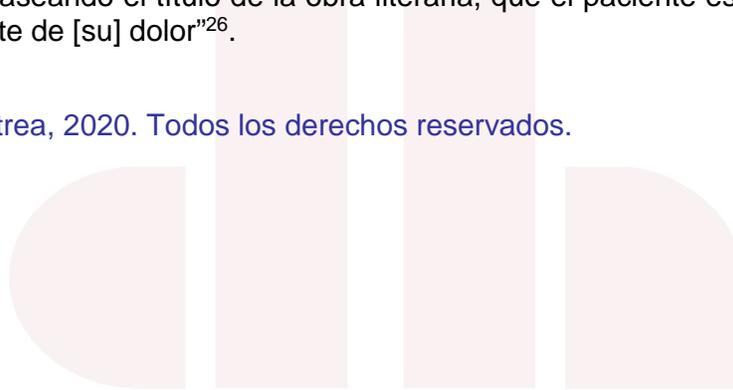
de la bioética y del derecho de los derechos humanos, subsisten matrices paternalistas en la configuración de la relación médico-paciente.

La propuesta que emerge de la sentencia estudiada y que reconoce amplios desarrollos previos, desplaza el foco de la posición médica hacia la visión del paciente. Se trata, en definitiva, de una narrativa centrada en su subjetividad, es decir, en lo que el enfermo siente que es su enfermedad, en su experiencia social.

Por eso, la enfermedad es concebida como una construcción social con expresión biológica, en lugar de una construcción biológica desocializada²⁴. Es un modo de visualizar en cada paciente aquella definición de Miguel de Unamuno: “Un enfermo es un ser humano de carne y hueso, que sufre, piensa, ama y sueña”²⁵. Y esta mirada no es sólo parte de la literatura, sino que se ha transformado en un imperativo jurídico, tal como se procuró demostrar en este trabajo.

El principio bioético de autonomía debería primar sobre el de beneficencia en una práctica clínica en la que la relación entre el médico, el paciente y su entorno afectivo sea dialogante. De este modo se atenderá, despojados de una perspectiva paternalista, a la propia experiencia del paciente acerca de su enfermedad y permitirá asumir, parafraseando el título de la obra literaria, que el paciente es el único autorizado “intérprete de [su] dolor”²⁶.

© Editorial Astrea, 2020. Todos los derechos reservados.



²⁴ Kleinman, *The illness narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, 1988, y Greenhalgh, *Narrative based Medicine. Why study narrative?*, 1999.

²⁵ Unamuno, *La vida literaria*, 1977.

²⁶ Lahiri, Jhumpa, *El intérprete del dolor*, Barcelona, Salamandra, 2016.