

Algunas reflexiones sobre verdad tolerable⁺

Some Reflections on Tolerable Truth

*Graciela Martha Soiferⁱ, Gricelda Ethel Moreiraⁱⁱ,
Adriana Inés Ruffaⁱⁱⁱ, Miriam Paulina Guz^{iv}
María Laura Ferrari^v, Laura Andrea Massaro^{vi}*

Resumen

La importancia que ha tomado la autonomía de la voluntad en la relación médico-paciente dio paso a la noción de verdad tolerable en la comunicación entre el profesional y el profano ¿El paciente debe saber y conocer todo lo que atañe a su salud o hay cuestiones que deben quedar resguardadas en lo técnico? La idea es encontrar un modo de transmitir esa información -sensible- que se relaciona con la posibilidad de vida y de muerte, del modo que resulte más adecuado. Es así como la verdad, deja de ser universal para ser alcanzada a través de criterios relativos a la individualidad del receptor. Van a existir tantas verdades como personas y lo tolerable de esas verdades, va a descansar en la biografía de cada sujeto.

Palabras clave: verdad tolerable, relación médico-paciente, bioética, comunicación, autonomía de la voluntad

Abstract

The importance acquired by the autonomy in the doctor-patient relationship gave way to the notion of tolerable truth with regards to the communication between the professional and the layman. Should the patient know and learn everything pertaining to his health or are there any technical issues that he should be sheltered from? The idea is to find a way to convey that sensitive information, which is related to the possibility of life and death, in the most appropriate way. Thus, the truth ceases to be universal in order to be achieved through criteria pertaining to the individuality of the receiver. There will be as many truths as there are people and how tolerable those truths may be, will rely on the biography of each subject.

Keywords: tolerable truth, doctor-patient relationship, bioethics, communication, autonomy

-
- + Este artículo es una re-elaboración del trabajo que obtuvo el 1er. Premio Anual Bioética 2012 Mercosur, instituido por la fundación Dr. Jaime Roca
 - i Médica Nutricionista, Comité de Bioética del Htal Udaondo, Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Instituto Gioja (Ftad de Derecho) UBA, gsoifer@ssdnet.com.ar
 - ii Psicoanalista y Co Fundadora de Nueva Escucha, Escuela Freudiana de Bs. As, Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Instituto Gioja (Ftad de Derecho) UBA,gricelmorai@hotmail.com
 - iii Abogada, Asesora legislativa H. Senado de la Nación, Psicoanalista y Co Fundadora de Nueva Escucha, Escuela Freudiana de Bs. As, Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Instituto Gioja (Ftad de Derecho) UBA, aruffa@gmail.com
 - iv Abogada, Jefa del Depto de Estudios Jurídicos- Dirección de Información Parlamentaria del HCDN, Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Instituto Gioja (Ftad de Derecho) UBA, miriamguz@yahoo.com
 - v Abogada, Jefe de Despacho en el Juzgado Nacional de primera Instancia en lo Civil N° 96 (Poder Judicial de la Nación), , Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Instituto Gioja (Ftad de Derecho) UBA, mlauraferri@yahoo.com.ar
 - vi Abogada, Miembro del Comité de Bioética del Htal Italiano, Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Instituto Gioja (Ftad de Derecho) UBA, laura.massaro@hospitalitaliano.org.ar

Resumo: Reflexões sobre a Verdade tolerável

A importância que tomou a autonomia na relação médico-paciente deu lugar à noção de verdade tolerável entre o profissional e o leigo. Deve o paciente saber e aprender tudo o que tem que fazer com a sua saúde ou há questões técnicas das quais deveria ser poupado? A ideia é a de encontrar uma maneira de transmitir essa informação sensível, a qual está relacionada com a possibilidade de vida e morte, como é o mais apropriado. Assim, a verdade deixa de ser universal para ser alcançada através de critérios relativos a individualidade do receptor. Haverão tantas verdades como pessoas e o tolerável dessas verdades, vai descansar na biografia de cada sujeito.

Palavras-chave: verdade tolerável, relação médico-paciente, a bioética, a comunicação, a autonomia

1. Introducción

La elaboración de una noción de verdad tolerable debe pasar por el tamiz de los modos de comunicación en la relación médico-paciente; cuestión ésta que se conjuga en la sociedad actual con la tendencia a negar la muerte. A ello se agrega que la salud se considera como un valor en sí mismo, más allá de la persona, lo que implica que un problema en esa esfera debe ser superado a cualquier costo.

Ya no se intenta sólo curar. Ahora, la *praxis* médica se basa además en aliviar, cuidar y acompañar. Ello se condice con el paradigma actual, en el que el hombre no está preparado para que algo se oponga a sus deseos. Conocer la verdad en cuestiones de salud, se sustenta entonces en la capacidad para entender la finitud del ser humano.

En ese contexto, es menester establecer como se mantiene la armonía entre la verdad y la autonomía de la voluntad del paciente.

Los avances científico-tecnológicos, han borrado del inconsciente colectivo una verdad real, actual e irrefutable: ella es que el ser humano es un ser finito. Es decir que el ciento por ciento de las personas, somos mortales.

Esta premisa, harto verificable, se ha vuelto intolerable desde la ciencia e incluso desde lo más íntimo de la percepción humana. La verdad universal plasmada en la muerte, se vislumbra dilemática a la hora de establecer que ese momento ha llegado.

2. Comunicación médico-paciente-familia

La comunicación médico-paciente-familia adquiere un lugar de importancia más aún cuando se trata de transmitir malas noticias.

¿Pero qué es comunicar? En términos generales, la comunicación es la transmisión desde un emisor a un receptor, a través de un código en común conocido por ambos, que es el mensaje.

Dentro de la comunicación, existe como variedad, la comunicación humana que se define como el proceso dinámico caracterizado por la interacción y la utilización del lenguaje simbólico, el cual incluye no sólo datos -información propiamente dicha- sino también afectos, -comprensión, compasión, indiferencia, ira-. Entonces, el mensaje se compone de lo que se dice, pero también de cómo se dice.

Según los axiomas de la comunicación humana siempre estamos comunicando; la comunicación tiene un aspecto de contenido y otro de relación; comunicamos desde lo verbal pero también desde lo gestual; esta comunicación es una interacción casi simétrica o complementaria. (Florez Lozano, 1997)

En lo atinente a la relación médico-paciente, se ven particularmente plasmados dos de los axiomas antes mencionados. Por un lado, el lenguaje o información -contenido- y por otro, la forma en que el médico y el paciente se vinculan -lo relacional-. Tan importantes son estos dos componentes que dicha comunicación se ve afectada o encuen-

tra su punto de conflicto cuando el significado de esa información sanitaria depende de la forma en que fue transmitida. Es decir, cuando lo relacional impide la comprensión del mensaje.

Es en ese escenario donde el mensaje y el modo de comunicarlo, cobran una importancia tal, que amerita analizar las diferentes aristas que se suscitan en la interacción del médico y el paciente, al momento de dar y recibir respectivamente, una mala noticia.

El punto de partida se revela claro. Hay coincidencia en que una mala noticia en cuestiones de salud está dada por una enfermedad grave, incurable, degenerativa, mortal. Esta realidad es difícil de transmitir y de aceptar, dando lugar a dilemas en la toma de decisiones. En sentido específico, modifican la idea que el enfermo se hace de su porvenir, radical y negativamente.

Ya en tiempos de Hipócrates, se aconsejaba ocultarle al enfermo su estado de salud actual, en tanto que el Talmud advertía al médico no abrumar al enfermo y no confrontarlo con una cruel verdad.

A partir de la intervención de los bioeticistas sobre estos problemas, se aboga por transmitir esa información de manera tal que el paciente la pueda elaborar. El eje en cuestión, reposa en su índole sinalagmática, donde siempre está en juego la reciprocidad alcanzada en la relación clínica. La relación médico-paciente se considera asimétrica ya que una de las partes se encuentra disminuida, en una posición de vulnerabilidad (paciente) respecto de la otra (médico). Es decir, si bien ambas partes interactúan, sus realidades son muy distintas: hay alguien que sabe y alguien que sufre.

A partir del acceso a la información por medio de internet y debido la relevancia que la bioética ha dado al principio de autonomía de la voluntad encontramos que el paciente asume una posición más participativa, que antes era impensada. Situaciones tales como: "Doctor, leí en internet que los síntomas de esta enfermedad son tales... entonces creo que tengo..." son planteos que se escuchan diariamente en los consultorios. Esto conlleva a que el modelo paternalista preexistente en la relación médico-paciente resulte afectado,

produciendo un cambio paradigmático. Por ello, cuando el profesional debe comunicar una mala noticia, da un mensaje que frustra las expectativas del paciente, se convierte en paciente-sufriente. Es aquí donde aparece la negación de la muerte, la noción del súper hombre que con la súper ciencia pretende evitar lo inevitable del ser humano: la finitud.

La comunicación es la puerta de entrada al mundo del paciente. Desde la antigüedad se considera vital la importancia de la palabra. Ya proponía Platón que la psicoterapia verbal y el uso del placebo eran parte de un tratamiento médico integral. Por su parte, Sócrates sostenía que "el alma debe ser curada con ciertos ensalmos que no son fórmulas mágicas sino bellos discursos, mediante los cuales es fácil curar a la cabeza y a todo el cuerpo". (Coraglio, 2011)

Es por ello que el galeno no sólo debe informar el dato objetivo (diagnóstico, pronóstico) sino que debe buscar la forma más tolerable de transmitir la información, teniendo en cuenta ciertas circunstancias que hacen que esa comunicación sea afectiva y efectiva. Para ello es importante contar con el lugar y el tiempo adecuados para el desarrollo de ese diálogo. Hablar con un lenguaje claro, concreto, sin tecnicismos. No inducir las respuestas, tener en cuenta las condiciones socio-culturales y las creencias religiosas del paciente. Aún cuando no exista posibilidad de cura, lo importante es transmitir que siempre hay algo para hacer.

El mensaje que debe prevalecer, entonces, es que el paciente no se sienta abandonado. (Tripodoro, 2011). Al decir de Gherardi,

"...cuidar al paciente en la búsqueda de una muerte digna, cuando ya no es posible la recuperación, significa no hacer algunas cosas, dejar de hacer otras, en cambio, emprender muchas que permitan enriquecer la comunicación con la familia, aliviar el dolor y favorecer la intervención de todo el equipo de salud". (Gherardi, 2006:121).

En contrapartida, el paciente también carga con ciertas dificultades que entorpecen ese acerca-

miento en la relación médico paciente: olvido de las indicaciones, negación como mecanismo de defensa, miedo a preguntar, enojo, falta de contención familiar, desesperanza.

En este contexto, el rol del médico es fundamental y debe conjugar ambas situaciones. Si bien se entiende que en el profesional debe primar la neutralidad, esa objetividad, no puede jugar en desmedro de la empatía que también debe caracterizar dicha comunicación.

El paciente es un ser humano donde los valores de dignidad y respeto se ven enaltecidos. No es sólo un cuerpo enfermo. Como dice Le Breton en su estudio del mundo moderno, desde una perspectiva antropológica y sociológica del cuerpo, la existencia del hombre es corporal, sin el cuerpo que le proporciona un rostro, el hombre no existiría.

“...la medicina clásica también hace del cuerpo un alter ego del hombre. Cuando cura al hombre enfermo no tiene en cuenta su historia personal, su relación con el inconsciente y sólo considera los procesos orgánicos. La medicina sigue siendo fiel a la herencia de Vesalio, se interesa por el cuerpo, por la enfermedad y no por el enfermo...”. (Le Breton, 2010:10)

La información debe darse en etapas para que el paciente y la familia la asimilen y así lograr una relación de confianza y sinceridad recíprocas.

El tiempo es un factor muy importante, tanto en su aspecto diacrónico como sincrónico. Las fases en la aceptación de una mala noticia no son inamovibles, ni fijas, ni ordenadas.

Ante el impacto de la noticia se produce un estado de *shock*, y luego se suceden distintas respuestas emocionales, que van desde la negación como forma defensiva frente a la ruptura del equilibrio psíquico, pasando por la ira y el enojo; por la depresión; por la tristeza como efecto de lo inmanejable y por último, la resignación y aceptación.¹

1 Según Kübler Ross la etapa del duelo de la propia muerte o la de un ser querido cumple cinco etapas: dolor que provoca negación y aislamiento, ira, el pacto: la negociación, depresión y reconciliación y aceptación. (Kübler-Ross, 1975)

La posición del profesional a su vez deberá ser la de ir acomodando la información y los criterios de verdad, sabiendo que el paciente no elaborará estas etapas de manera prolija y sucesiva y que en ocasiones tendrá retrocesos y avances. El médico colaborará para que el paciente pueda asumir lo que le acontece, para que pueda ingresar en la fase de aceptación, la cual le dará la oportunidad de tomar decisiones, también en esta etapa de su vida. Es importante, entonces, tener en cuenta que no es solamente el paciente el que transita por este proceso, sino también su familia o su entorno más cercano, que son quienes permanecen cerca del enfermo e interactúan entre sí, a veces retro alimentando posiciones.

Por otro lado los integrantes del equipo de salud, pueden ser interlocutores válidos para comentarle a quien esté encargado de transmitir la información, las dudas y temores del paciente. Considerando el tiempo que suelen estar con el enfermo, pueden asumir un papel activo en la transmisión, debido a que la cotidianeidad genera un vínculo afectivo y de confianza diferente al que se establece con el médico.

No es suficiente con enunciar, sabemos que lo que se dice ingresa por los carriles del sujeto en posición de escucha, el cual porta una experiencia de vida previa al hecho, un entorno, un bagaje cultural, una edad y fundamentalmente un inconsciente, por lo cual se escucha lo que se puede y lo que se quiere. Sumado ello a la transferencia que se genere con el equipo de salud.

Contar con un tiempo y un mayor contacto irá produciendo los matices para transmitir la información. La capacidad del profesional para transmitir la verdad dependerá también de su propia subjetividad, la experiencia y la sensibilidad.

Como sostiene Diego Gracia,

“es el hombre el que dice qué es la vida y qué es la muerte. Y puede ir cambiando su definición de estos términos con el transcurso del tiempo. Lo único que puede exigirsenos es que demos razones de las opciones que aceptemos, que actuemos con suma prudencia. Los criterios de muerte pueden, deben y tienen que ser racionales

y prudentes, pero no pueden aspirar nunca a ser ciertos”.(Gherardi, 2006:115)

Autonomía de la voluntad

En 1964, la Asociación Médica Mundial proclama en Helsinki una declaración donde reconoce por primera vez, como voz de los médicos, la autonomía de los pacientes. Lo hace en el contexto de las investigaciones médicas reconociendo la exigencia que ya había establecido en su momento el Código de Nüremberg. Esto es más tarde aceptado como supuesto para cualquier tipo de intervención médica tanto terapéutica como preventiva, sean intervenciones -invasivas o no- hechas por los profesionales del equipo de salud.

Desde un contexto jurídico, se puede citar la Declaración de Derechos del Paciente, dictada el 8 de febrero de 1973 por la Asociación Norteamericana de Hospitales. Esta carta supone el reconocimiento oficial del paciente a recibir una información completa respecto a su situación clínica y a poder decidir entre las opciones posibles, como un ser adulto, autónomo y libre.

Es la Bioética la que de una manera sistemática avanza en el reconocimiento del derecho a la autodeterminación del paciente, que a partir de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos se caracteriza como un derecho humano y pone en marcha el ejercicio de derechos personalísimos que hacen a la libertad, a los ideales, a las creencias y a la integridad física y psíquica de las personas.

Tal relevancia cobra el principio de autodeterminación, que añade al concepto tradicional de capacidad legal, la noción de competencia, que es de neto corte bioético.

En relación a ello, Tealdi sostiene que la capacidad se usa principalmente en el ámbito de los contratos, donde por razones de seguridad, las leyes establecen una edad determinada a partir de la cual se alcanza la mayoría de edad. En cambio, la competencia, es un concepto que se circunscribe al ámbito de los derechos personalísimos, no se alcanza en un momento determinado sino que se va formando, evoluciona. No se adquiere

ni se pierde en un día, ni en una semana. Es bajo esta noción donde se analiza si el sujeto puede o no entender a cabalidad aquello que se le está transmitiendo, los alcances de su comprensión, si puede comunicarse, si puede razonar acerca de las alternativas y si tiene valores para poder juzgar (Tealdi, 2008).

Así se genera la posibilidad de que menores o pacientes con enfermedades mentales, considerados incapaces desde el derecho, tomen intervención por sí mismos en las decisiones que se planteen sobre su salud, con independencia de los representantes que la ley prevé.

Con ello, la autonomía de la voluntad y el derecho a la autodeterminación alcanzan su punto cúlmine, dado que puestos en la balanza para las deliberaciones atinentes a la salud, pesan más que los criterios sobre los que se esboza la capacidad legal. El paradigma que pregona la autonomía de la voluntad como premisa básica en la relación médico-paciente provoca el debilitamiento del modelo paternalista. Cuando ejerce la autonomía, las deliberaciones las realiza el propio interesado por medio de la información que el médico debe suministrarle, tomando como parámetro los modos de comunicación destacados precedentemente.

En términos generales, se sostiene que la competencia es la habilidad para realizar una tarea. (Faden; Beauchamp, 1986). Al ser un término tan vasto y confuso, distintas disciplinas han intentado arribar a una definición única pero al decir de Faden y Beauchamp,

“...el especial compromiso de la Medicina, el Derecho, la Psiquiatría, la Filosofía, la Psicología y otras profesiones han conducido a diseñar perspectivas que compiten sobre lo que es la competencia que son en muchos casos incompatibles. Algunos han denunciado que no hay, y probablemente nunca habrá, una definición consensuada de competencia...” (Faden; Beauchamp, 1986:288)

Al no existir una única definición, la noción de competencia se enriquece por diferentes ciencias como el derecho, la medicina, la antropología, la sociología y la psicología. La filosofía, por ejem-

plo, hace referencia a persona autónoma o acción autónoma. Según la metafísica tradicional, la autonomía era considerada como la propiedad del sujeto libre e inteligente, inherente a su esencia de animal racional. El ser humano era constitutivamente autónomo, lo que no implicaba que sus actos pudiesen ser autónomos y heterónomos. El acto autónomo era aquel que la escolástica medieval definía como *actus humanus*, diferenciándolo del heterónimo relacionado con el *actus hominis*. Dentro de este esquema y atendiendo a un sentido ontológico, Kant sostiene que la autonomía se identifica con racionalidad y libertad puras. (Kant, 1990) El ser humano es fin en sí mismo y no un medio. No es un ser natural, sino moral. Por lo tanto, seres autónomos son los seres personales.

Desde el derecho, se explica la noción de competencia haciendo referencia a capacidad, circunscripta a la especificación de la tarea en cuestión. Es así como se puede ser competente para criar hijos pero no para manejar negocios; se puede ser incompetente para la justicia pero no para la toma de ciertas decisiones.

Ser autónomo, desde un sentido jurídico, es todo acto realizado con información adecuada, por una persona dotada de capacidad de comprenderlo para llevarlo a cabo y sin factores, internos ni externos, que coarten su libertad (Gracia, 2012).

La autonomía, entonces, no es un atributo absoluto sino que varía en función de las circunstancias personales que difieren según determinados factores culturales, sociales, económicos, que hacen a la persona competente para algunas decisiones y no para otras, en determinado momento y espacio.

En palabras de Susana Vidal, la competencia -como uno de los elementos constitutivos de la teoría y de la doctrina legal del consentimiento informado, además de la información y el consentimiento- es aquella en la que el individuo cuenta con las habilidades psicológicas necesarias para llevar adelante el proceso de toma de decisión, en el momento en que le es requerido (Vidal, 1999). En el mismo sentido, Torres Acosta, refiere a la aptitud psicológica de un paciente para ejercer su autonomía y tomar sus propias decisiones. En ese

entendimiento, la competencia es la habilidad de comprender las elecciones terapéuticas, apreciar las consecuencias de las diversas opciones y hacer y formular una elección (Torres Acosta, 2011).

Es que la competencia es un ejercicio en sí mismo, que se va puliendo por medio de una práctica metódica en la que el equipo de salud evalúa el alcance del entendimiento de la información y la aptitud para tomar una resolución. Sin embargo, esto no parece ser tan claro cuando se lo quiere llevar a cabo en la práctica médica.

Cabe señalar también que muchas veces la capacidad legal y la competencia coinciden. Empero cuando esta concomitancia no sucede, es cuando entra en juego el rol del médico facilitando la información necesaria para que el sujeto pueda alcanzar una decisión autónoma, sin tener en cuenta la edad o el estado mental que impidan su configuración por el propio sujeto.

Vale recordar que el principio de autonomía está conformado por dos reglas esenciales: la libertad y la capacidad de actuar, lo que implica la obligación de respetar la libertad de cada persona para decidir por sí y sobre sí. Pero esta garantía de los derechos individuales, sólo puede hacerse efectiva si está basada en la información y comprensión adecuada. De este deber de información del médico, la comprensión y posterior aceptación por parte del paciente, surge el proceso del consentimiento informado o como algunas legislaciones lo llaman consentimiento libre y esclarecido. Siempre debe considerarse que el hecho de informar no se infiere necesariamente la comprensión, más aún cuando el sujeto al que está dirigido la información se encuentra en una situación de vulnerabilidad a raíz de la enfermedad que padece.

En salud, la competencia para la toma de decisiones deberá ser evaluada para cada situación en particular, en cada sujeto y en cada contexto específico y es ahí donde la competencia no se consagra como sinónimo de capacidad legal.

Es dable mencionar que para el derecho la capacidad es la regla y la incapacidad la excepción; tal escala de mensura ha de ser estipulada en cuestiones de competencia, la que corresponde presumir. Es decir, toda persona es competente

para decidir sobre su cuerpo y su salud hasta que se demuestre lo contrario y no hay una condición particular, ni hábito de vida (toxicómanos, alcohólicos, etc.) que coloque al sujeto fuera de este sitio, salvo que así sea demostrado previamente.

Debe atenderse más bien a razones de aptitud psicológica, a que el sujeto pueda o no ejercer personalmente su derecho a otorgar un consentimiento informado luego de la adecuada revelación de lo que necesita saber para decidir. En tanto, si se piensa que se está ante un acto jurídico no se trata sólo de una cuestión fáctica, sino que debe existir una causal jurídicamente relevante que impida la plena capacidad.

Por el contrario, si se considera que se está ante una declaración de voluntad no negocial, -ante un mero acto lícito- la cuestión no refiere ya a una incapacidad legal, sino a una imposibilidad de hecho. Esta última puede darse en el caso de enfermedad física o psíquica, momentos en que existe cierta debilidad, poca disposición para entender o dificultad para recibir una explicación, en que el paciente está bajo el efecto de calmantes o excepcionalmente nervioso o irritable o dolorido.

La noción de consentimiento informado está unida al concepto de discernimiento y, en consecuencia, a la de competencia.

En definitiva, una persona está en condiciones de consentir un tratamiento médico a menos que carezca de aptitud para tomar una decisión relativa al tratamiento propuesto.

Se espera que el paciente al momento de recibir un diagnóstico y/o pronóstico pueda estar en condiciones de tomar una decisión racional. Esto genera la necesidad de definir y distinguir al menos someramente la diferencia entre racional y razonable, cuestión ésta no muy sencilla dado que se les atribuye significados diversos. Si bien exceden la posibilidad de ser desarrollados en este trabajo, al menos impera dejar sentados algunos conceptos que ayudarán al análisis.

Generalmente se entiende por razón a aquella facultad de estructurar, relacionar y ordenar pensamientos, ideas y conocimientos, es la facultad de conceptuar y juzgar. Pero ¿es lo mismo utilizar el término razón y racionalidad? Sí, en tanto

lo racional es aquello que está dotado de razón. Sin embargo la expresión razón, suele reservarse para denotar un mayor grado de abstracción y generalidad, en tanto que racionalidad es habitual emplearlo para atribuir a la razón un contenido ideológico o creencia.

Por otro lado, lo razonable y lo racional, se desglosan del término razón. No obstante, no es lo mismo usar el vocablo razón que razonabilidad; ello en tanto que esta última, se encuentra estrechamente vinculada con la noción de aceptación social.

Por ende una decisión será razonable cuando sea aceptada por una determinada comunidad, que por ello mismo, se constituye en parámetro normativo, pues será ella la que evaluará las razones -expuestas mediante un proceso argumentativo- que justifiquen esa decisión, para luego aceptarla o no como razonable. (Cuno Cruz, 2010)

En ese contexto puede afirmarse que el paciente tomará una decisión racional sustentada en la información dada por el médico y de acuerdo a la ponderación que haga de las distintas alternativas terapéuticas, a la luz de su sistema de valores y creencias, constitutivas de su razón en el presente.

Por lo tanto su decisión no será predecible, ni extrapolable, aún en las mismas circunstancias, para otros y hasta puede ser de difícil aceptación para el médico.

3. Consentimiento informado, suministro de información y toma de decisiones.

La doctrina del consentimiento médico se inicia con el caso estadounidense "*Schloendorff v. Society of New York Hospital*" (211, N.Y, 125, 105, N.E. 92, 1914) en el cual el voto del juez Benjamín Cardozo sostenía que todo ser humano adulto y sano mentalmente, tiene derecho a decidir qué es lo que se hará con su cuerpo, debiendo responsabilizarse al médico que opere sin el consentimiento de su paciente.

El criterio se sustentó en una posición anti paternalista del acto médico, en el cual el profesional ya no decide como un buen padre de familia lo que es mejor para su hijo, sino que es el propio paciente, en uso de la libertad de autodeterminación, quien lo hace.

El suministro de información al paciente por el profesional tiende a paliar la situación de asimetría de conocimientos. El intercambio comunicativo basado en la confianza, tiende a ampliar las posibilidades de comprensión de los resultados del tratamiento por parte del paciente. De este modo la desigualdad o desequilibrio se morigeran y el paciente dispone de una herramienta de control para limitar el poder del experto.

Se define al consentimiento informado como: "la declaración de voluntad de un paciente quien luego de recibir información suficiente referida al procedimiento o intervención quirúrgica que se le propone como médicamente aconsejable, decide prestar su conformidad y someterse al procedimiento" (Highton; Wierzba, 2002:794).

En cuanto a los alcances del deber de información, existe consenso en que:

1. La naturaleza y objetivo del procedimiento: supone información sobre si el procedimiento es diagnóstico o terapéutico y si la práctica es invasiva o no. También puede resultar relevante prestar información sobre la duración del tratamiento; el lugar donde se llevará a cabo, si requerirá anestesia o no, la clase de instrumental que se utilizará, las partes del cuerpo que serán afectadas y si el procedimiento es experimental o es parte de una investigación. La comparación del tratamiento a realizar con otros más comunes y conocidos se considera de buena práctica.
2. Los riesgos que el procedimiento lleva aparejados: se trata probablemente del aspecto más importante a informar, resultando complejo encontrar un justo límite entre la cantidad de información que cada paciente necesita para tomar una decisión inteligente y aquella que resulta posible proporcionarle en función de los límites que impone el ejercicio de la medicina. Se sugiere con-

siderar la naturaleza del riesgo, su magnitud, la probabilidad de su materialización y la inminencia de tal posibilidad.

3. En general, existe consenso en cuanto a que deben informarse al menos los riesgos más graves y más frecuentes. Sin embargo, no hay un parámetro objetivo para determinar en qué casos un riesgo se encuadra en tales categorías.
4. Los beneficios: casi siempre estos son evidentes y coinciden con los objetivos del tratamiento: aliviar o hacer desaparecer el problema que ha hecho que el paciente buscara tratarse. Sin embargo, la revelación de los beneficios se considera crucial en ciertos casos, como cuando el procedimiento es diagnóstico y no terapéutico, caso en el cual el paciente debe saber que sólo se intenta obtener información para luego iniciar tratamientos; y cuando el nivel de beneficio que se espera del procedimiento está muy por debajo de la completa mejoría del paciente, supuesto en el cual el médico debe informar de tal limitación.
5. Las alternativas u opciones: se trata de una cuestión de gran trascendencia, pues esta información permite al paciente optar por el tratamiento en otro establecimiento asistencial, por otro profesional, o incluso decidirse por el no tratamiento.

Así y todo, cabe destacar que el deber de revelar no es absoluto, por lo que puede ser relativizado cuando:

1. el riesgo no es razonablemente previsible y tampoco es inherente al tratamiento;
2. el paciente se niega específicamente a obtener información;
3. existe una situación de urgencia que tornaría irrazonable la obtención del consentimiento informado;
4. el riesgo es conocido por el paciente o es tan obvio como para justificar la presunción de tal conocimiento;
5. en casos en los que la completa revelación de las alternativas y consecuencias pudiera

tener efecto nocivo en la salud física o psíquica del paciente.

Esto es, que la verdad tolerable se configura en el supuesto de excepción al deber de informar.

Por lo general el médico recomendará una alternativa basada en su saber profesional, habiendo previamente descartado otras y pudiendo el paciente aceptar o no el consejo, no resultando exigible que se ofrezca al enfermo una gama abierta de opciones para que este elija libremente.

El derecho a la información con que cuenta un paciente, como previo a un procedimiento médico, presenta una contracara, que es el derecho a no saber. En efecto, existe un derecho a no saber, es decir, a renunciar al derecho a conocer informadamente. Es que así como es corolario lógico del derecho a consentir un tratamiento médico, el derecho a negarse, a no saber, constituye la contrapartida necesaria del derecho a conocer la información médica relevante para someterse a un tratamiento -derecho a la autodeterminación-. De este modo se pone el acento en la verdad tolerable para cada paciente y en la necesidad de establecer ese parámetro que muchas veces no es expuesto en palabras.

El consentimiento informado en la atención clínica es siempre dinámico y se fundamenta en el imperativo de máximo respeto a la dignidad del ser humano enfermo. El respeto a la autonomía exige que los médicos reconozcan la competencia de sus pacientes para la toma de decisiones relativas a procedimientos diagnósticos y terapéuticos realizados en sus propios cuerpos.

Es preciso considerar, sin embargo, que si es reprochable la actitud paternalista, que no reconoce el ejercicio de autonomía de las personas, igualmente irresponsable será la "actitud de Pilatos", que aspira transferir sistemáticamente todas las decisiones para la esfera de dominio de los pacientes. Entre la actitud paternalista y el ejercicio no crítico de la autonomía concedida al enfermo, está la prudencia en la búsqueda de las mejores y más razonables decisiones concertadas entre los dos protagonistas, médico y paciente.

En la cultura latina a menudo se acepta que el médico ofrezca informaciones incompletas sobre

la enfermedad con el objetivo de obtener cómodamente el consentimiento del paciente acerca de las propuestas sugeridas por el profesional.

Este condenable tipo de manipulación también es ejercida por familiares que buscan tener el control sobre las decisiones terapéuticas y diagnósticas sin respetar la voluntad propia del paciente.

Debe tenerse presente que la mentira invariablemente es un mal camino a ser adoptado. El paciente no pide mentiras piadosas, sino formas piadosas de aproximación a la verdad. Importante, sin embargo, es considerar que el camino que busca conocer la verdad difiere enormemente según las personas y los diferentes momentos de la vida de cada uno. Tanto la mentira piadosa como la verdad expuesta con frialdad e incondicionalmente por el profesional muestran la incompetencia de establecer un vínculo saludable entre el paciente y el médico, lo que degenera en resistencia a la información. Esta situación ha sido contemplada desde la literatura.

La novela "El día que Nietzsche lloró" de Irvin D. Yalom y el cuento "La salud de los enfermos" de Julio Cortázar, dan ejemplo palpable de ello y de las escenas que se llevan a cabo en el cometido de omitir informar una situación que se revela hostil.

Desde el punto de vista de la autodeterminación, vale comentar el diálogo entre Nietzsche y su médico Breuer, elaborado por Yalom.

Breuer sostiene que la sinceridad es el mejor remedio. Pero no está de acuerdo en que siempre deba ser así. Hay situaciones en las que, por el bien del paciente, el médico debe ocultar la verdad. Existen circunstancias, dice Breuer, en las que no se puede comunicar al paciente malas noticias, donde el deber del médico consiste en permanecer en silencio y en callar el dolor que se siente por el paciente y su familia.

A lo que Nietzsche responde que esa postura viola la autonomía del paciente. ¿Quién tiene derecho a tomar semejante decisión por otra persona? ¿Quién puede determinar lo que uno no desea conocer?

“Eso –sostiene Breuer con firmeza– es lo que podríamos llamar arte de la medicina. Estas cosas no se aprenden en los libros, sino junto al lecho de los enfermos. (...)¿Debo ser tan cruel como para decirle lo que no desea saber?”.

Otro aspecto de la misma temática fue recreado por Julio Cortázar en el cuento mencionado. Aquí la cuestión pasa por omitir comunicar en son de enarbolar una mentira piadosa. El eje se asienta en el ideal del paternalismo médico.

El relato gira en torno a una señora mayor, “mamá” alrededor de la cual se forja una confabulación familiar avalada por el médico de cabecera, que provoca enfermedades en los integrantes de la familia, partícipes de semejante trama, quienes a la sazón ven debilitada o perdida su salud, en el afán de ocultar diferentes muertes de parientes y de este modo cuidar la débil salud de “mamá”.

En síntesis, todo el relato gira en torno a cuidar la salud de la protagonista por medio del ocultamiento de la realidad lo que deriva en un tarea tan ardua que repercute directamente en la salud y hábitos de vida de los partícipes de esa confabulación inspirada en la piedad y prescrita desde lo médico.

Ambos autores ponen de relieve la actitud paternalista. El médico pretende hacerle bien al paciente actuando según su propio concepto. El enfermo es tratado como un ser incapaz de decidir acerca de que es lo mejor para sí. La justificación apela a un modo de utilización del denominado principio de beneficencia, en el que se ignora el valor de la autonomía (De Simone, 2012).

La larga historia del paternalismo en la relación con las personas que requieren la propuesta terapéutica por parte del médico, hace que sea bastante difícil aceptar que una persona haya decidido no someterse a ciertos tratamientos que considera lesivos para su autoestima y rechace lo indicado por los profesionales. Es así que, dependiendo de la personalidad del médico, pueden producirse conflictos bioéticos de difícil manejo para ambas partes.

El proceso de consentimiento informado, como parte integrante de la relación médico-paciente, procura superar el paternalismo médico.

Otra forma de establecer el ejercicio de la autonomía respecto de la salud, es la posibilidad de disponer directivas anticipadas, o sea que es una autonomía prospectiva. Estas, son formuladas por el individuo en su plenitud de salud física y emocional, para el futuro, en el caso que se produzca una situación de alteración de su conciencia. Supone un sistema de reflexión sobre el porvenir, imaginándolo a partir del futuro y no del presente (Zamarriego Moreno, 2005).

El hecho de tener que respetar las directivas, ya sea anticipadas o presentadas durante la consulta médica, ha producido un cambio sustancial en la relación paciente-profesional pasando del paradigma paternalista que se ejerció durante más de 20 siglos a otra manera de relación más respetuosa.

Verdad tolerable en Bioética

A lo largo de la historia, filósofos y lógicos, teólogos y sociólogos han debatido en torno a la verdad considerándolo un tema intrínsecamente relacionado con el alma.

En la actualidad, interesa a todas las ramas del conocimiento y cada una de ellas encuentra su propio fundamento para tratarla. El concepto de verdad ha variado a lo largo de los siglos y del entrecruzamiento cultural, de igual modo que su valoración.

Al abordar la cuestión de ser veraz por parte del médico, debemos tener en cuenta que si bien la medicina prolonga el mayor tiempo posible la vida de los enfermos, no los ayuda a morir. Por otra parte, los trasplantes de órganos, las posibilidades de cura de enfermedades circulatorias y en algunos casos del cáncer, parecerían haber anulado las muertes prematuras. Asimismo el equipo de salud deberá tener en cuenta, al momento de la toma de decisiones, la necesidad tanto de abreviar el sufrimiento como la de prolongar la vida. Lamentablemente, no puede desconocerse que factores tales como la concepción de utilidad

social del individuo -famoso, digno, joven/ viejo, desconocido, degradado- y en ocasiones el interés científico del caso, afectan dichas decisiones.

No son pocos los casos en que el enfermo queda en posición de espectador, desplazándose el protagonismo a la familia. El problema se suscita en la no categoría del moribundo: al carecer de estatus, de valor social, de ser privado de voluntad y a menudo de conciencia, el enfermo se transforma en un objeto-cuerpo perturbador. Es decir, en un ser que por padecer una enfermedad deja de ser responsable de sus actos y efectos (Dopazo, 1994).

Hay una vertiente social y cultural que acompaña esta posición, donde en primera instancia el inconsciente colectivo y la herencia ontológica, ante la posibilidad de la muerte, nos ubica en un lugar de interdicción, de lo no abordable, ni decible. Hoy, sin la colaboración religiosa, la respuesta es escamotear el enfrentamiento. Paralelamente, los profesionales también portan sus propias cuestiones subjetivas sumadas al inevitable enfrentamiento del fracaso de su herramienta frente a lo imposible de nombrar: la muerte. El paciente, por su lado, en su intento de resolución mágica, se evade de lo real de dicha confrontación, por lo doloroso e inasible, respondiendo defensivamente ante la mínima posibilidad de muerte y lo hace en muchos casos, negando, no queriendo aceptar lo imponderable.

Si bien al decir de Hugo Dopazo, "hay que reconocer a la muerte como lo que es: la otra cara de la vida..." (Dopazo, 1994), nos hallamos frente a un escenario donde nadie lo hace.

En Bioética el término verdad tolerable hace referencia al momento en que el médico debe comunicarle a un sujeto, en posición de paciente, que se enfrenta a una invalidez psicofísica progresiva, a una enfermedad crónica o a una enfermedad grave con un desenlace fatal inminente.

Quizá se trate entonces de poner en funcionamiento lo que los griegos dieron en llamar la *em-pátehia*, ponerse en el lugar del otro. Con todo lo que ello implica: hacerse un tiempo, un lugar, buscar las palabras más acordes para lograr la comprensión de quien se tiene enfrente, transmitir sin

engaños, sin prejuicios, ni recortes la información que el saber pone a disposición. Y claro está del otro lado habrá un sujeto que responda con su estructura psíquica, con su historia, su experiencia, con lo que cuente.

La relación médico-paciente tomará la forma de un coloquio singular donde el enfermo relate su padecimiento y el médico ofrezca su saber.

No hay una verdad absoluta y objetiva, sino una opinión científicamente avalada, y lo tolerable dependerá de cada sujeto y sus circunstancias, pero también de la capacidad del profesional para transmitir estas noticias y acompañar a ese ser humano que tiene enfrente, a tomar sus propias decisiones.

¿De qué se trata entonces? de replantearnos como sujetos insertos en estas sociedades, donde los avances tecnológicos nos exponen a la fantasía constante de infinitud, si estamos dispuestos a ser responsables hasta el momento en que se determina la muerte, o queremos ceder nuestros derechos un poco antes, cuando el cuerpo enferma con un diagnóstico fatal.

Un modo posible de comenzar el replanteo es, sin duda, traer a la palestra el tema, sacarlo de las tinieblas y dejar circular nuestras preguntas y dudas. De lo que hablamos es del derecho a vivir dignamente siendo cada uno responsable de lo que le concierne hasta el mismísimo momento de la muerte, aunque ello implique lo insoportable de saber.

Recibido 18/6/2013

Aceptado 13/8/2013

Bibliografía

AMM.1964.DECLARACION DE HELSINKI DE LA ASOCIACION MEDICA MUNDIAL Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, [Versión electrónica].Recuperada el 10 de septiembre de 2012. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf

- CORAGLIO M F. 2011. El médico a la hora de informar. Revista de la Asociación Médica Argentina., Vol 124, No 3, 37-38.
- CORTAZAR J. 1966. La salud los enfermos. [Versión electrónica]. Recuperada el 13 de septiembre de 2012. Disponible en: [http://www.bdigital.buap.mx/~jcamacho/La salud-de-los-enfermos.pdf](http://www.bdigital.buap.mx/~jcamacho/La%20salud-de-los-enfermos.pdf)
- CUNO CRUZ, H.L.2010.Razón, Racionalidad y Razonabilidad ¿qué los identifica y diferencia?, Revista Tribunales Regional Trabajo. 3° Reg., Vol.51, No.81, 205-218.
- DECLARACION DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE. [Versión electrónica]. Recuperada el 10 de septiembre de 2012. Disponible en: <http://www.derechoshumanos.net/>
- DE SIMONE G. (coord.).2012. Glosario sobre decisiones en el final de la vida. Boletín del Consejo Académico de ética en medicina (CAEEME), Vol. 9, No 1, 71 p.
- DOPAZO H. 1994, El buen morir, Editorial Longseller, Buenos Aires.
- FADEN R.; BEAUCHAMP T. 1986. A History and Theory of Informed Consent, Oxford University Press, New York, p: 267 y 288.
- FLOREZ LOZANO J A. 1997. La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV). En FLOREZ LOZANO J A La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Azprensa, Madrid, pp. 23-45 [Versión electrónica]. Recuperada el 10 de septiembre de 2012. Disponible en: <http://infosarcomas.com/blog/wp-content/uploads/2012/09/Libro-3-La-Comunicacion-Verbal-CV-y-no-Verbal-CNV.pdf>
- GHERARDI C.R. 2006. La muerte intervenida: una visión comprensiva desde la acción sobre el soporte vital. Perspectivas Bioéticas, Año 11, N° 20:102-121. Disponible en www.aabioetica.org/reflexiones/axa263.htm
- GRACIA D. 2012, Bioética: La construcción de la autonomía moral, Parte II. Revista del Hospital Italiano, Vol. 32, No 2, 95.
- HIGHTON E; WIERZBA S. M. 2002. Responsabilidad por consentimiento informado, en Bueres, Alberto (dir.) Código Civil y normas complementarias. Análisis doctrinario y jurisprudencial. T. 4-A, Hammurabi, Buenos Aires, 794 p.
- KANT, Emanuel, Fundamentación de la metafísica de las costumbres, 1ra. Ed. 1875, Espasa Calpe, Madrid, 1990.
- KÜBLER-ROSS, E. Sobre la muerte y los moribundos, Grijalbo Mondadori, Barcelona, 1975.
- LE BRETON D. 2010. Antropología del cuerpo y modernidad, Nueva Visión, Buenos Aires, 237 y 10.
- TEALDI J.C.2008. Diccionario Latinoamericano de Bioética, Unesco y Univ. De Colombia, Bogotá, pág. 218
- TORRES ACOSTA R. 2011. Glosario de Bioética, Ciencias Médicas, La Habana, pág.31.
- TRIPODORO V. 2011. Te voy a acompañar hasta el final, vivir con cuidados paliativos. Capital Intelectual. Buenos Aires. Disponible en <http://www.cfnavarra.es/salud/anales7textos/vil24/suple2/suple7a.html>.
- VIDAL S.1999. Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica. Jurisprudencia Argentina, No. 6166, Buenos Aires, 58-68.
- YALOM I.D.1995. El día que Nietzsche lloró, Emecé Editores, Barcelona, pág. 42 a 45.
- ZAMARRIEGO MORENO J. J 2005. Autonomía prospectiva y salud: instrucciones previas, voluntades anticipadas, Actas del Curso de Verano de la Universidad Autónoma de Madrid, Fundación Universitaria Española, Madrid, 51-79 p.