



JUNIO 2013

MONOGRAFÍA:

LA NEGACIÓN AL TRATAMIENTO.

PROBLEMAS ÉTICOS, DEONTOLÓGICOS Y JURÍDICOS.

Alumno/a:

Laura García Blanco.

Director/a del trabajo:

Ana Montserrat González García.

Curso de Adaptación al Grado en Enfermería

Curso académico 2013-2013

Escuela Universitaria de Enfermería
"Casa de Salud Valdecilla"



CURSO DE ADAPTACIÓN AL GRADO DE ENFERMERIA.

TRABAJO FIN DE GRADO.

Título de Trabajo: "La negación al tratamiento. Problemas éticos, deontológicos y jurídicos".

Alumno/a: Laura García Blanco.

Director/a del trabajo: Ana Montserrat González García.

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA.

Escuela Universitaria: Escuela Universitaria de Enfermería "Casa de Salud Valdecilla".

Curso académico: 2012-2013.

Fecha de presentación: Junio de 2013.

LA NEGACIÓN AL TRATAMIENTO.

Problemas éticos, deontológicos y jurídicos.

RESUMEN.

En el marco de la asistencia sanitaria, la relación clínica ha ido evolucionando durante las últimas décadas hasta dar primacía a la voluntad del enfermo ante cualquier acto que pueda ser considerado paternalista. Como consecuencia, los pacientes se han convertido en agentes activos dentro del sistema sanitario y han adquirido la capacidad para tomar decisiones sobre los aspectos que conciernen a su salud, entre ellas, la de aceptar o rechazar un tratamiento.

En múltiples ocasiones, el rechazo al tratamiento supone para los profesionales sanitarios un problema ético, legal y deontológico al enfrentar su deber legal y moral con los derechos y las voluntades de los pacientes, generando inquietud e infinidad de interrogantes acerca de cuál es la actitud que los propios profesionales deberían adoptar. Por esta razón, el presente trabajo se plantea con la finalidad de describir dichos problemas y de sacar a la luz algunas conclusiones que puedan servir como recomendaciones para la práctica clínica.

Palabras clave: *negativa al tratamiento; negativa del paciente al tratamiento; pacientes desistentes del tratamiento; ética profesional; responsabilidad legal.*

ABSTRACT.

In the context of health care, the clinical relationship has been evolving for last decades up to the point of giving primacy to the patient's will when it's faced with any act that might be considered paternalist. As a result, patients have been turned into active agents in the health system and have acquired the ability to make decisions about issues that concern to their health, including to accept or refuse a treatment.

Many times, rejecting a treatment suppose to the healthcare professionals an ethical and legal problem due to the fact about facing the legal and moral duty with rights and wishes of patients which cause concern and lots of questions about what must be the attitude that professionals should take in these cases. For this reason, the present dissertation is proposed in order to describe these problems and come to light some conclusions that can be used as recommendations for the clinical practice.

Key words: *refusal to treat; treatment refusal; patient dropouts; ethics, professional; liability, legal.*

“Sabemos muy poco, y sin embargo es sorprendente que sepamos tanto, y es todavía más sorprendente que tan poco conocimiento nos dé tanto poder”.

Bertrand Russell.

SUMARIO DE CONTENIDOS.

1. INTRODUCCION.	6
1.1. JUSTIFICACIÓN Y PERTINENCIA DEL TEMA.	9
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO.	12
3. ANTECEDENTES: DEL PATERNALISMO MÉDICO AL MODELO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.	13
4. LOS PROBLEMAS ÉTICOS, DEONTOLÓGICOS Y LEGALES DE LA NEGACIÓN DE UN PACIENTE A RECIBIR UN TRATAMIENTO.	16
4.1. AUTONOMÍA Y BENEFICENCIA EN LA ÉTICA CLÍNICA CUANDO UN PACIENTE RECHAZA UN TRATAMIENTO.	16
4.2. DIFERENCIA ENTRE ÉTICA Y DEONTOLOGÍA EN EL CONTEXTO DE LAS PROFESIONES SANITARIAS.....	18
4.3. ASPECTOS JURÍDICOS Y LEGALES DEL RECHAZO A RECIBIR INFORMACIÓN Y DE LA NEGACIÓN AL TRATAMIENTO.....	20
4.3.1. La objeción de conciencia ¿una alternativa al cumplimiento de la Ley? ...	22
5. CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.	24
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	26

MONOGRAFÍA:

LA NEGACIÓN AL TRATAMIENTO. Problemas éticos, deontológicos y jurídicos.

CURSO DE ADAPTACIÓN AL GRADO DE ENFERMERÍA.
ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA "Casa de Salud Valdecilla".
Curso 2012-2013.

1. INTRODUCCION.

En el marco de la asistencia sanitaria, la relación clínica ha ido evolucionando durante las últimas décadas hasta dar primacía a la voluntad del enfermo ante cualquier acto que pueda ser considerado paternalista. El predominio de la autoridad médica se ha sustituido por nuevas formas de comportamiento, en las que los pacientes gozan de derechos morales y legales para decidir acerca de su propia salud (Seaone, 2009). Este es un tema de gran trascendencia hoy en día, al estar vinculado directamente con la construcción de un nuevo modelo sanitario, más dinámico y basado en valores sociales, y con la creación de estados de opinión pública (Jovell, Navarro Rubio, Fernández Maldonado, & Blancafort, 2006).

Como consecuencia de este cambio, los pacientes se han convertido en agentes activos dentro del sistema sanitario, lo que significa que las personas son más responsables del cuidado de la propia salud, y del control de la evolución de la misma (Jovell et al., 2006). La población tiene cada vez más acceso a información en materia de salud, proporcionada tanto por los profesionales sanitarios, como por las asociaciones de pacientes, los medios de comunicación o Internet. A esta realidad se suma el mayor nivel de formación que ha adquirido el ciudadano medio, el cual entiende su salud como un *bien* individual (Navarro Rubio, Muñiz, & Jovell Fernández, 2008). La nueva perspectiva de un paciente *más informado*, implica que los individuos puedan participar en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud (Jovell et al., 2006). Ello representa, a su vez, un desarrollo de la capacidad de las personas, para aceptar o rechazar una atención sanitaria según su propia escala de valores (Del Brío, & Riera, 2006). El nivel de participación es, entonces, equiparable al concepto de *democracia sanitaria* (Jovell et al., 2006).

La libertad para la toma de decisiones en este contexto se ampara bajo la Ley General de Sanidad 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, de la que en España se han publicado multitud de análisis jurídicos (León Correa, 2006). Las decisiones clínicas, por ende, deben basarse no sólo en encontrar soluciones eficaces para luchar contra la enfermedad, sino en el respeto a la voluntad de los enfermos y en su derecho a la información (Comité de Bioética de Cataluña, 2010).

No obstante, en el ejercicio de la práctica clínica, surgen situaciones que pueden llegar a plantear una verdadera encrucijada para la moral de los profesionales sanitarios y que, por tanto, difícilmente pueden resolverse únicamente desde una perspectiva legal. Es el caso, por ejemplo, en el que un tratamiento es rehusado, suponiendo un riesgo para la

vida de la persona que conduzca a un agravamiento de su salud o que pueda incluso ocasionar la muerte (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013). Los dilemas éticos que plantea esta cuestión, no son muy distintos de los que puedan derivar de otros temas, como la eutanasia, el aborto, el genoma humano o la experimentación con nuevos fármacos (García Guerrero, 2008), ya que el rechazo al tratamiento enfrenta en multitud de ocasiones las creencias, valores y derechos de médicos y pacientes (Pérez Ferrer, Gredilla, de Vicente, García Fernández, & Reinoso Barbero, 2006).

En cualquier caso, resulta lícito permitir que un paciente rechace un tratamiento, en el sentido de que esta decisión reposa sobre los derechos a la libertad de conciencia y a la libertad religiosa, así como en el principio ético de autonomía de las personas (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013). La autonomía se entiende aquí como el *autogobierno* y como la capacidad para decidir por uno mismo acerca de la propia salud, pero esto se acepta sólo bajo el precepto de que la persona sea perfectamente competente y apta para tomar decisiones por sí misma (García Guerrero, 2008), es decir, que sea médicamente lúcida y mentalmente capaz.

El rechazo a un tratamiento, por otro lado, puede venir motivado por diversas causas, bien sean ideológicas, culturales, religiosas o de cualquier otra índole, como por ejemplo una percepción diferente de la valoración coste-beneficio de la intervención ante la posibilidad de que aparezcan efectos adversos o indeseados. Del mismo modo, el rechazo se puede referir tanto al tratamiento que se inicia, como al que ya está siendo aplicado y el enfermo decide que se retire. La trascendencia es la misma en ambos casos, a pesar de que la interrupción de un tratamiento siempre puede resultar emocionalmente más difícil de aceptar para los profesionales sanitarios, como ocurre con aquellos cuya retirada puede conllevar la muerte del paciente a causa de la enfermedad subyacente (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

Uno de los ejemplos más clásicos de la literatura sobre la negativa a recibir un tratamiento, es el caso de las transfusiones sanguíneas a Testigos de Jehová, no sólo por su impacto internacional y relevancia socio-sanitaria (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2010), sino porque pone de manifiesto la compleja convergencia de los problemas éticos y legales que concurren en este tipo de situaciones. Del mismo modo, refleja la dificultad de alcanzar una respuesta suficientemente satisfactoria y unánimemente aceptada por los profesionales sanitarios y expertos en el tema (Ramírez Salazar, Jiménez Corona, & Rivera Cisneros, 2003).

Los Testigos de Jehová aceptan la existencia de una prohibición divina expresa de consumir sangre, aplicable tanto a la vía oral como a la intravenosa, y cuya violación les impediría alcanzar la resurrección y la salvación eterna, suponiendo además una deshonor que conllevaría la expulsión de la congregación y la separación de una parte importante de su círculo familiar y social. El origen de este rechazo a las transfusiones sanguíneas, y al uso de hemoderivados en general, es la interpretación literal de diversos pasajes de la Biblia (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2010), razón por la que ésta postura tiene un respaldo jurídico basado en los derechos fundamentales de libertad de conciencia y libertad religiosa, siempre y cuando se haya realizado una declaración expresa por parte del sujeto (Garay, 2000).

En la actualidad, a tenor de los avances científicos y tecnológicos que se han ido produciendo, existen algunas soluciones alternativas que han sido aceptadas por esta comunidad religiosa y que pueden ser empleadas como tratamiento sustitutivo de las

transfusiones sanguíneas, como la recuperación de células o el uso de la eritropoyetina. Sin embargo, dependiendo de las circunstancias clínicas, estas terapias no son aplicables en todos los casos (Ramírez Salazar et al., 2003). La negativa a la transfusión sanguínea supone entonces una verdadera situación de conflicto para los profesionales implicados en la atención de estos pacientes, pues deben respetar su decisión de no ser transfundidos, sean cuales sean las consecuencias, llegando a tener que eludir el deber ético de preservar la salud y la vida del enfermo (Pérez Ferrer et al., 2006). Ésta es una cuestión de prioridades, en la que la primera premisa a tener en cuenta es que no todo lo que se considera ético es legal, ni todo lo legal es siempre ético.

Para ilustrar más fehacientemente el contenido de los párrafos anteriores, se presenta a continuación un caso clínico (Seaone, 2009) que esboza el conflicto que se plantea para a los profesionales sanitarios cuando un tratamiento vital es rechazado:

Un paciente de 22 años llega a Urgencias con una fractura de fémur tras un accidente de tráfico. El paciente, testigo de Jehová, se niega a recibir sangre y se niega también a firmar un consentimiento informado que autorice, en última instancia, la transfusión de sangre. Transcurrido un tiempo, y a pesar de los argumentos de los profesionales, el paciente no cambia de parecer y persiste en su negativa a autorizar la transfusión. En tal circunstancia los médicos se preguntan qué pueden y deben hacer: evaluar si se trata de una situación de urgencia y si está justificado intervenir sin consentimiento del paciente; acudir al órgano judicial competente y solicitar una autorización judicial para la transfusión; proponer el alta forzosa; trasladar el paciente a otro centro asistencial que admita la intervención en estas circunstancias; consultar al Comité de ética asistencial del hospital. Y también, de modo transversal a varios de estos interrogantes, se plantean si es posible alegar su objeción de conciencia.

(...) Se concitan aquí diversas cuestiones éticas y jurídicas en torno al alcance y el significado de las obligaciones de los profesionales asistenciales y de la autonomía de un paciente para tomar decisiones en relación con su vida y su salud, en particular el rechazo o negativa del paciente testigo de Jehová a recibir una transfusión de sangre.

A lo largo del trabajo, se irá desarrollando más detalladamente cómo, la negativa de un paciente testigo de Jehová a recibir una transfusión de sangre, forma parte del contenido esencial de su derecho fundamental a la integridad física, y de su derecho fundamental a la libertad religiosa, si bien ninguno de ellos es un derecho absoluto y la propia legislación contiene límites para su ejercicio (Seaone, 2009). Teóricamente, respetar la decisión del enfermo a rechazar el tratamiento *a priori* no es punible, ni sancionable legalmente, ya que no existe delito de denegación de auxilio, ni de denegación de asistencia, porque el tratamiento se ha propuesto y ha sido rechazado libre y voluntariamente, por tanto, el profesional no estaría obligado en ningún caso a aplicar un tratamiento que un enfermo competente ha denegado, por muy indicado que esté y aunque corra peligro su vida (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013): la responsabilidad de ayudar al paciente no debe eclipsar la libertad del mismo (Zavala Sarrio et al., 2012) ya que, tal y como dicta el Código de Deontología Médica en su artículo 9.1, “el médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias” (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011).

En síntesis, se puede decir que el reconocimiento y la protección de la diversidad de los valores personales se han convertido en derechos fundamentales dentro de la sociedad democrática, que ampara la libertad de conciencia y, con ello, el derecho a que toda persona pueda decir sobre los aspectos que afectan directamente a su vida y a su salud, incluyendo la aceptación del rechazo a recibir cualquier tipo de asistencia sanitaria. En este contexto, el profesional sanitario que indica un tratamiento puede discrepar de la negativa del enfermo a recibirlo, pero está obligado a respetar esa decisión ya que ello constituye un precepto ético, deontológico y jurídico que todos los profesionales deben cumplir, a expensas de las excepciones legales que puedan presentarse en determinadas situaciones (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

1.1. JUSTIFICACIÓN Y PERTINENCIA DEL TEMA.

Cuando un enfermo rechaza total o parcialmente un tratamiento, surgen infinidad de interrogantes acerca de esta decisión y acerca de la actitud que *deben* adoptar los profesionales sanitarios encargados de su asistencia (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013). Dicha situación no plantearía un conflicto si existiese una alternativa terapéutica o si no causara un riesgo para la persona; sin embargo, la negación al tratamiento, en muchas ocasiones, supone enfrentar el derecho del propio paciente a rehusar una intervención médica, con los valores éticos y morales de los profesionales sanitarios, además de con su deber legítimo de preservar la vida humana (Pérez Ferrer et al., 2006).

En la práctica, la realidad es que las cuestiones éticas, jurídicas y deontológicas que se plantean en algunos casos no dejan de generar inquietud y problemas de conciencia a los profesionales (Comité de Bioética y Cataluña, 2010), ya que existe una notable confusión en lo relativo a algunos conceptos básicos relacionados con este tema (Van Kerckhove, 2008) que puede conducir a no abordar adecuadamente los problemas o a otorgarles respuestas condicionadas por la moral individual de cada uno (Del Moral García, 2005).

Esta falta de información puede ser atribuible a que la mayor proporción de publicaciones científicas que se aproximan los problemas morales y legales de la práctica clínica adoptan la perspectiva del enfermo y sus derechos, y no tanto tienen en cuenta los conflictos del profesional (Pérez Ferrer et al., 2006).

Para el ejercicio pleno de cualquiera de las profesiones sanitarias, debería resultar imprescindible conocer la legislación impuesta por cada país en materia de salud, conocer el código deontológico propio de la disciplina en cuestión y, en última instancia, aunque no menos importante, conocerse a uno mismo e identificar las limitaciones que la moral personal y profesional impone.

A pesar de ello, existe un gran desasosiego entre los profesionales de esta rama del conocimiento que tiene que ver, en primer lugar, y bajo mi punto de vista, con el carácter jurisprudencial que se le ha atribuido tradicionalmente a la deontología médica. Dice Diego Gracia (1991):

El código único se ha expresado tradicionalmente en forma de leyes, preceptos o mandamientos. De ahí que el procedimiento de la ética viniera a coincidir con el derecho (...). Como se sabe, tal procedimiento consiste en la apertura de expediente disciplinario a un miembro de la profesión a partir de una denuncia, la subsiguiente información de los derechos, su enjuiciamiento desde el código de faltas legalmente establecido y, en fin, la imposición de la sanción. Es un procedimiento típicamente judicial, bien que realizado por la autoridades profesionales en vez de por jueces. La llamada deontología tiene, por ello, un carácter jurisprudencial (...) se ha reducido tradicionalmente a eso, un procedimiento jurídico o parajurídico.

Es decir, las normas deontológicas, definidas como *los principios que guían la conducta profesional*, no tienen fuerza jurídica propiamente, aunque bien es cierto que su incumplimiento puede acarrear sanciones de distinto tipo (García Guerrero, 2008). Pero muchas veces, el hecho de que una acción negligente sea punible legalmente y deontológicamente, lleva a pensar que ambos conceptos son sinónimos; sin embargo, ambos son independientes y sus penalidades también pueden diferir en algunos casos.

Por otro lado, al tratar diariamente con personas, es inevitable que surjan enfrentamientos entre las voluntades de los trabajadores sanitarios y sus pacientes, puesto que cada uno tiene su propia manera de ver e interpretar el mundo y sus realidades: por ejemplo, si un paciente con cáncer decide desistir del tratamiento, no podemos imponerle nuestro criterio porque creamos que es más recomendable que no lo haga. De ahí que sea tan importante saber determinar el momento en que la ética profesional debe imponerse a la moral personal.

Sin embargo, cuando se plantean en la práctica conflictos como este, se suele intentar establecer, aunque sin éxito, una jerarquización de la ética, la deontología y el derecho, con la pretensión de lograr una solución, en base a los principios y leyes existentes, que resulte *acceptable* y que acalle las consciencias particulares.

Llegar a un consenso sobre una ordenación de tales características es, sin duda, una meta difícilmente alcanzable. Algunos autores como Jonsen y Toulmin (1988) y Diego Gracia (1991) ya lo han intentado, pero sus modelos han sido puestos en entredicho por otros expertos, como Manuel Atienza (1998), quien también ofrece en su texto *Juridificar la Bioética*, una propuesta de elaboración propia sobre el tema. A pesar de ello, es importante comprender cómo, el derecho y la moral, regulan la vida humana desde diferentes planos y con fines no coincidentes, aunque no por ello contrapuestos (Del Moral García 2005). Manuel Atienza realiza en el mismo documento una abstracción en torno a esta tesis:

Aunque pueda considerarse que el derecho configura un mínimo ético, esto no quiere decir –o no quiere decir sólo– que la moral empiece donde el derecho termina. Sin duda, esta última afirmación contiene una idea ampliamente aceptada en nuestras sociedades (aunque bastante menos clara de lo que parece a primera vista): la de que el derecho –o, al menos, el derecho penal– debe abstenerse de regular –de prohibir– conductas que sólo tienen que ver con las opiniones morales de los individuos; dicho de otra forma, que el derecho debe permanecer

neutral frente al pluralismo moral: no debe tratar de imponer un determinado código moral frente a los demás [...].

Ahora bien, no hay ninguna contradicción en aceptar lo anterior y entender, al mismo tiempo, que, en un importante sentido, el derecho empieza donde termina la moral; esto es, que sin una regulación detallada (legalista) unas instancias encargadas de aplicar las anteriores normas a los casos concretos (los jueces) y el respaldo de la fuerza física para asegurar el cumplimiento de esas decisiones (la coacción estatal), la moral (cualquier moral, incluida, naturalmente, la que defiende la anterior idea del “mínimo ético”), serviría de muy poco. El derecho es –o debe ser– una prolongación de la moral, un mecanismo para positivizar la ética.

En otras palabras, y citando a Del Moral García, “el derecho no tiene por qué *juridificar* todos los criterios éticos, pero tampoco puede vivir al margen de la ética puesto que, detrás de toda discusión jurídica sobre los grandes principios, siempre hay un debate ético que no puede obviarse” (2005). Y es que, ética y derecho, se encuentran inexorablemente unidas al compartir su objetivo final: orientar, y en cierto sentido ordenar, la vida del hombre, aunque esto lo hagan de distinta forma.

Por lo tanto, en vista de lo expuesto, este documento se presenta con la finalidad de clarificar, desde una perspectiva profesional, algunos conceptos relacionados con las cuestiones que se acaban de plantear y, más concretamente, para esclarecer las dudas sobre aquellos que conciernen a la negación del paciente a recibir un tratamiento o cualquier tipo de asistencia sanitaria en general.

2. OBJETIVOS DEL TRABAJO.

Con el desarrollo del presente trabajo se persiguen principalmente los siguientes objetivos:

- 1) Describir los diferentes problemas éticos, deontológicos y legales que se plantean para el profesional sanitario durante la práctica asistencial cuando un paciente rechaza, total o parcialmente, un tratamiento propuesto.
- 2) Aportar recomendaciones para la práctica clínica de los profesionales sanitarios, en el caso de que tengan que enfrentarse a una situación de rechazo a tratamiento.

En relación al primer objetivo general, se plantean además los siguientes objetivos específicos:

- 1.1) Delimitar el concepto de *negación al tratamiento*.
- 1.2) Definir el contexto socio-sanitario en el que puede tener lugar un acto de negación al tratamiento.
- 1.3) Describir los conceptos de *ética profesional y deontología* en el marco de las profesiones sanitarias.
- 1.4) Analizar las bases jurídicas y legales del consentimiento informado y del consentimiento desinformado.
- 1.5) Desarrollar el concepto de *objeción de conciencia* y sus implicaciones para los profesionales sanitarios.

3. ANTECEDENTES: DEL PATERNALISMO MÉDICO AL MODELO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Desde comienzos de la edad Contemporánea, pero más notablemente durante el último tercio del siglo XX, el antiguo modelo hipocrático paternalista ha ido cediendo hacia modelos sanitarios más horizontales, en los que los pacientes se han convertido en actores, agentes y titulares de derechos y deberes (Navarro Rubio et al., 2008). En ética clínica, se ha pasado de un estado de supremacía del principio de beneficencia a otro en el que la autonomía del paciente ha alcanzado pleno protagonismo; en palabras de Pellegrino (1990): la autonomía ha desplazado a la beneficencia como primer principio de la ética médica. Y esta es la reorientación más radical ocurrida en la larga historia de la tradición hipocrática”.

Haciendo un análisis retrospectivo de la historia de la profesiones sanitarias, es fácil adivinar como en las culturas primitivas no existía ninguna diferencia entre la figura del médico y la del chamán o sacerdote puesto que, con frecuencia, acostumbraban a ser la misma persona: “en una sociedad sin especializar, el chamán era el único especialista” (Bullough, 1966). El médico era, sin lugar a dudas, un personaje respetado dentro de la sociedad occidental y en múltiples ocasiones llegaba a ser tan poderoso que se le consideraba, incluso, impune a la Ley. Ocupaba, por tanto, una posición privilegiada que ha arrastrado a lo largo de los siglos y que ha estado ligada desde sus inicios a la religión.

En consecuencia, la relación entre médicos y pacientes no era en absoluto simétrica, teniendo en cuenta además que la obligación del médico, como *poseedor* del conocimiento, era hacer el bien y, la del enfermo, aceptar ese bien aunque ello presumiera ir en contra de su propia voluntad (Cañete Villafranca, Guilhem, & Brito Pérez, 2013). Se consideraba el enfermo estaba afligido por un desvalimiento que no afectaba sólo al cuerpo sino también al alma, a la voluntad y al sentido moral: el sufrimiento, la invalidez y la dependencia generados por la enfermedad, incapacitaba a la persona, anulando su autonomía personal. Así, haciendo una analogía a al nivel de raciocinio de los niños, se entendía que los enfermos eran incapaces de tomar decisiones complejas, por lo que el médico debía de disponer en su lugar y velar por el bien del propio paciente: “igual que el niño confía en que su padre elegirá siempre lo mejor para él, el enfermo ha de confiar en su médico que, con sabiduría, rectitud moral y benevolencia, elegirá siempre el mejor tratamiento posible” (Lázaro, & Gracia, 2006).

Esta actitud en la que el médico, regido por el principio bioético de *beneficencia*, puede vulnerar la autonomía de la persona para conseguir su propósito, es la esencia del *paternalismo médico*: la relación entre el médico y el enfermo se asemeja a la de un padre y su hijo, en el sentido de que el primero actúa en defensa de los intereses del segundo y su autoridad es legítima sobre los deseos de éste (Beauchamp, & McCullough, 1987).

Esta práctica no es igual de valorada por todos pero, pese a ello, es perfectamente apreciable hoy en día en el trabajo cotidiano de los profesionales sanitarios. Por ejemplo, están considerados como actos paternalistas: inmovilizar a un paciente -bien sea por medios químicos o mecánicos- para evitar que se autolesione o impedir que un paciente consiga su alta voluntaria, demorando los trámites de la misma o inventando objeciones que eviten los daños derivados del abandono del tratamiento (Alemany García, 2005).

Probablemente, la definición de *paternalismo* más citada en trabajos académicos sea la propuesta por Gerald Dworkin (1971), de acuerdo con la cual el paternalismo consiste en “la interferencia en la libertad de acción de una persona justificada por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, el bien, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona coaccionada”. Sin embargo, el concepto de *paternalismo médico* es mucho más amplio y su definición según algunos autores puede generar cierta controversia.

En cualquier caso, para el tema que ocupa a este trabajo, bastará con comprender que el *paternalismo* es un acto de poder en el que el médico consigue que el paciente haga algo que de otro modo no haría, entendiendo por *hacer* acciones que pueden ir desde actuar, o no actuar, hasta pensar o sentir.

Se puede afirmar que el caso más llamativo de ejercicio paternalista de poder es el que tiene lugar cuando los intereses, deseos o preferencias del médico y del paciente difieren hasta tal punto que se genera un conflicto visible para ambas partes; no obstante, puede ocurrir que, en determinados contextos, los deseos y/o preferencias del paciente, aun siendo efectivos, no lleguen a manifestarse o sean moldeadas a través de medios de persuasión empleados por las autoridades sanitarias o por los propios médicos. Así, evitar que un paciente opte, entre las diversas posibilidades, por los tratamientos menos eficaces ocultándole su existencia, o impedir que rechace una transfusión sanguínea que necesita para vivir, poniéndosela cuando está en estado de inconsciencia, a pesar de que había manifestado su oposición, son otros ejemplos de actos paternalistas de poder que muy frecuentemente ocurren en la práctica clínica (Alemany García, 2005).

La postura paternalista de los servicios sanitarios, como se ha demostrado, ha perdurado hasta la actualidad, pero no por ello ha dejado de ser puesta en entredicho. El mayor punto de inflexión de su larga existencia está marcado por el final de la II Guerra Mundial, hacia finales de los años 40, cuando comenzaron a salir a la luz los relatos sobre las atrocidades cometidas por los médicos Nazis en los campos de concentración, entre las que destacaban las ejecutadas por el Dr. Josef Mengele. La condena internacional a estos hechos dio origen en 1947 al famoso Código de Núremberg, que es considerado el primer antecedente de relevancia internacional en la ética de investigación y en el que se detallan una serie de principios con el fin de regular la experimentación con seres humanos. En él se recoge también, por primera vez, el derecho a la información y a la libre participación de las personas, en este caso concreto, en los estudios de ensayos clínicos (Tealdi, 2006).

Este, junto otros muchos hechos que ocurrieron con posterioridad, marcaron un antes y un después en la historia de la humanidad y de los derechos civiles y políticos básicos, como son el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad de conciencia y a la propiedad. A ellos se sumaron una serie de cambios sociales que ya habían empezado a surgir a finales del siglo XIX y que lograron emancipar a la población del absolutismo al que estaba sometida, para alcanzar un Estado de democracia (Lázaro, & Gracia, 2006). La rebelión social producida a nivel mundial afectó a diferentes esferas y, en lo concerniente a la medicina, hizo cambiar el paradigma imperante hasta el momento: el modelo biológico que entendía la salud y la enfermedad como las dos caras opuestas de una misma moneda, dejó paso a uno nuevo, más holístico, que comprendía que ambos estados eran parte de un mismo proceso influenciado tanto por los factores biológicos, como por los aspectos psíquicos y sociales concernientes al individuo (Borrel i Carrió, 2002).

No obstante, fue necesario esperar hasta el año 1973 para que fuese aprobada la primera *Carta de Derechos del Paciente*. Este hecho sin precedentes tuvo lugar gracias a la Asociación Americana de Hospitales y supuso el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, lo que se concretó a través de la elaboración del consentimiento informado.

A partir de este momento, los enfermos dejaron de ser pacientes para convertirse en *agentes* del sistema de salud. El significado de esta afirmación lleva implícita la idea de que cada persona ha de asumir las decisiones que le afectan y ha de regirse por su propio sistema de valores: la beneficencia tradicional ya no puede aplicarse sin averiguar previamente la voluntad del enfermo porque es imprescindible conocer cuál es su concepto subjetivo de *bien* o de *bienestar* para poder planificar unas actuaciones consecuentes (Lázaro, & Gracia, 2006).

De esta forma, la relación clínica pasa a ser más colaboradora, no solo por el grado de responsabilidad e implicación de la persona en su proceso de salud o enfermedad, sino porque es capaz también de prestar ayuda a otros pacientes y de contribuir en la mejora de los servicios sanitarios, bien sea de forma individual o colectivamente. Algunos autores entienden que los pacientes se han convertido de algún modo en *expertos* sanitarios debido a la gran cantidad de información disponible sobre salud en los medios de comunicación y a los avances tecnológicos que, cada vez más, permiten la rápida difusión de ésta. Sin embargo, cabe matizar que la participación requiere una actitud, un interés y, sobre todo, una formación específica que debe adquirirse de forma metódica y reflexiva (Navarro Rubio, et al. 2008).

Hacer una medicina más participativa supone, en definitiva, un cambio cultural en el que los pacientes ganan derechos y los profesionales sanitarios pierden poder y status (Márquez, & Meneu, 2007), pero en el que la eclosión de la igualdad y los derechos sociales protagonizan uno de los acontecimientos más importantes de la Historia.

4. LOS PROBLEMAS ÉTICOS, DEONTOLÓGICOS Y LEGALES DE LA NEGACIÓN DE UN PACIENTE A RECIBIR UN TRATAMIENTO.

La vida es un bien que hay que defender y conservar, aunque no en todo momento ni a cualquier precio puesto que no tiene un valor absoluto, lo que quiere decir que los profesionales sanitarios no tienen por qué emplear siempre todos los medios disponibles para conservar la vida de las personas: lejos del encarnizamiento terapéutico, la obligación de proteger la salud de los enfermos no puede convertirse en la obligación de salvar su vida a toda costa, menos aun si esto supone ir en contra de su voluntad (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

Separar, en estos casos, el derecho de la moral puede resultar una tarea bastante compleja, pues como se dijo al principio del trabajo: ni todo lo ético es legal, ni todo lo legal ético. Además, la relación entre la ética y el derecho es muy estrecha y, en cuanto a la negación del tratamiento se refiere, se encuentran íntimamente ligadas como se mostrará al hablar del principio de autonomía.

Las actitudes que adoptan los profesionales sanitarios ante la negación al tratamiento dependerán de los valores personales de cada uno, pero esto no implica que todas ellas sean las más aceptables, incluso desde un punto de vista legal (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

Por esa razón, y para que sea posible posicionarse en base a unos preceptos éticos que no vulneren ninguna ley cuando un paciente rechaza un tratamiento, es indispensable tener pleno conocimiento de cuáles son los valores que se enfrentan en el plano de la ética profesional en este tipo de situaciones, de las normas deontológicas de la disciplina en cuestión y que rigen el modo en que deben desarrollarse las actuaciones sanitarias, y de las leyes vigentes que obligan a desempeñar la profesión bajo unos códigos de conducta únicos.

4.1. AUTONOMÍA Y BENEFICENCIA EN LA ÉTICA CLÍNICA CUANDO UN PACIENTE RECHAZA UN TRATAMIENTO.

Etimológicamente, la palabra *ética* proviene del término griego *ethikos*, que significa *carácter*, y se refiere a la ciencia que estudia el comportamiento moral, es decir, lo que es bueno o malo en el sentido de cómo deben actuar los miembros de una sociedad. Se puede distinguir, entonces, entre los tipos de ética: una que apunta al bien que las personas anhelan realizar, de forma individual y en armonía con sus propios valores personales, y otra introducida por Kant, que es conocida como ética deontológica y que incluye un conjunto de principios y normas que deben aplicarse en el ejercicio de una profesión (León Correa, 2006).

La *bioética*, término acuñado por Van Rensselaer Potter en el último tercio del siglo XX (Zabala Blanco, 2007), es la rama de la ética que hace más concretamente referencia al estudio del comportamiento humano en las ciencias de la vida y de la salud. En ella

concurrir una serie de principios, tales como el principio de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, que son el principal punto de partida para las discusiones en torno a temas como el genoma humano, los trasplantes de órganos, la experimentación con nuevos fármacos o la eutanasia, entre otros.

El origen de estos principios se remonta a la creación en 1974 de la Comisión de Nacional encargada de regular la experimentación con seres humanos; esta comisión fue quien, cuatro años después, elaboró el *Informe Belmont* en el que se describían ya tres de los cuatro principios bioéticos que se manejan actualmente. El cuarto, el principio de no maleficencia, fue incluido por Tom L. Beauchamp y James. F. Childress en su obra publicada en 1979 en la que se da una definición amplia de todos ellos, suficiente para regir toda la práctica clínica y asistencial (Atienza, 1998). Sin embargo, no será hasta 1991, en la obra *Procedimientos de decisión en ética clínica* de Diego Gracia, que aparezca la primera jerarquización de dichos principios para ayudar en la toma de decisiones en casos concretos.

Para el tema que nos ocupa en este trabajo, nos centraremos en el debate entre el principio de autonomía y el de beneficencia. Como se ha explicado previamente, la ponderación de los principios depende exclusivamente del contexto socio-sanitario que se esté estudiando; así, debe recordarse que el modelo paternalista ha quedado obsoleto en las civilizaciones modernas, avanzando la relación entre médicos y pacientes hacia formas más simétricas y comunicativas, en las que las personas son capaces de gestionar sus propios proyectos de vida (Zabala Blanco, 2007).

El principio de autonomía se ha debatido ampliamente dentro de la ética clínica y, en los últimos años, también ha sido objeto de múltiples análisis jurídicos. El concepto de la autonomía radica en el poder absoluto de decisión del individuo sobre sí mismo, de manera que ninguna persona puede ser obligada a actuar o no actuar porque en opinión de otro sea mejor, más prudente o más beneficioso para él (León Correa, 2006). Stuart Mill, uno de los defensores de la autonomía más radical del siglo XIX, afirmó:

Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, por ello le ha de hacer más dichoso o, porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Estas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle o causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro. Para aquello que le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano.

Determinar qué es o no es beneficioso para cada uno, no puede ser un juicio técnico, pues el concepto de beneficio está directamente relacionado con los valores individuales y, por tanto, solo el enfermo puede decidir lo que es bueno para sí (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

No obstante, en la práctica, la realidad es que los profesionales sanitarios se encuentran con personas que no son competentes, o que tienen la competencia disminuida, para

tomar sus propias decisiones. Igualmente puede ocurrir que sean los propios pacientes quienes muestren sus diferencias acerca de la importancia de ejercer la autonomía personal en el ámbito de la salud, encontrando personas a las que les incomoda verdaderamente la libertad de opción que se les ofrece. En estos casos, lo que se tiende es a buscar un punto intermedio entre la autonomía y la beneficencia, sin llegar a caer en la soberanía del paternalismo médico (León Correa, 2006).

Todo este entramado de ideas supone, entre otras cosas, una ruptura en la mentalidad tradicional de las profesiones médicas, que durante años han buscado el bienestar de los pacientes empleado sus mejores esfuerzos clínicos y proponiendo, según su ciencia y conciencia, la alternativa terapéutica más racional que se aplicaba únicamente bajo su potestad. La aparición del principio de autonomía, o más concretamente de su hegemonía actual, no significa necesariamente que el principio de beneficencia y, en contraposición, el de no maleficencia, desaparezcan de los actos médicos, sino que se ven supeditados a la voluntad, deseos y creencias del individuo en cuestión.

A *priori*, esto no debería de suponer ningún problema y, menos aún, con la existencia de una regulación normativa por parte del Estado al respecto. Es decir, legal y éticamente, la preponderancia del principio de autonomía sobre el de beneficencia, como se ha dicho anteriormente y como se volverá a evidenciar más adelante, está ampliamente justificada. Sin embargo, la contradicción moral que supone aceptar este hecho para los profesionales sanitarios, está más relacionado con la cultura transmitida entre generaciones, y promociones, que sigue muy ligada al paternalismo médico y, según la cual, se debe prolongar la vida e intentar alcanzar el mayor estado de salud, sean cuales sean las consecuencias de esta decisión para la persona o sus allegados en otro orden que no sea el físico.

4.2. DIFERENCIA ENTRE ÉTICA Y DEONTOLOGÍA EN EL CONTEXTO DE LAS PROFESIONES SANITARIAS.

El concepto de *deontología* fue introducido por Bentham en 1889 en su tratado *Deontology or the Science of Morality* – en español, el título traducido: *Deontología o Ciencia de la Moral*-. Actualmente, la Real Academia de la Lengua Española lo define en su vigésima segunda edición como la *ciencia o tratado de los deberes*.

Independientemente de la profesión a la que haga referencia, la deontología se materializa a través de códigos, compuestos por un conjunto de normas que no tienen carácter jurídico, aunque si es posible que algunas hagan referencia a conductas que sí se encuentren reguladas por la legislación de un determinado país, en cuyo caso, su incumplimiento si acarrearía indirectamente una condena (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011). Su objetivo, en cualquier caso es guiar y regular el ejercicio profesional desde una perspectiva ética y llevar a la profesión a los niveles más altos de dignidad y prestigio social (Lobato Patricio, 2007).

La característica que la separa de la ética pura, que hace referencia exclusivamente a la conciencia personal, es que el modelo de actuación que adopta la deontología es más colectivo; a pesar de ello, reconocer el valor de la ética no deja de ser indispensable, pues

los principios deontológicos que se recogen en un código profesional no dejan de ser el fruto de una reflexión profunda sobre la misma (De la Torre, 2000). Se puede decir, por tanto, que la deontología se encuentra a medio camino entre la moral y el derecho.

Concretamente, la deontología médica trata de los deberes del médico y se inspira en los principios del respeto a la vida, a la integridad de la persona, a la salud individual y a la colectiva, que se traducen en las siguientes actitudes, responsabilidades y compromisos básicos (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011):

El fomento del altruismo, la integridad, la honradez, la veracidad y la empatía, que son esenciales para una relación asistencial de confianza plena.

La mejora continua en el ejercicio profesional y en la calidad asistencial, basadas en el conocimiento científico y la autoevaluación.

El ejercicio de la autorregulación con el fin de mantener la confianza social, mediante la transparencia, la aceptación y corrección de errores y conductas inadecuadas y una correcta gestión de los conflictos.

En España, la Organización Médica Colegial, promulgó el primer Código de Ética y Deontología Médica en 1978, al amparo de la Constitución de 1976, que establece el reconocimiento y la necesidad de regular los colegios profesionales y el ejercicio de los profesionales titulados. Este código ha sido revisado en diversas ocasiones y su doble finalidad es la de “confirmar el compromiso de la profesión médica con la sociedad a la que presta su servicio” (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011), así como constituir una salvaguarda de la dignidad profesional.

No obstante, años después, en virtud de la evolución de las profesiones sanitarias, surgió la necesidad de disponer también de un Código Deontológico especialmente concebido para la enfermería, lo que hizo que en el año 1988 el Consejo General de Enfermería designase un Comité formado por profesionales enfermeros que ejercían la profesión en diferentes ámbitos para que elaborasen un primer proyecto. De esta manera, el primer Código Deontológico de la Enfermería Española, fue aprobado con fecha 14 de julio de 1989 y revisado en el año 2007.

En ambos códigos es posible encontrar directrices para guiar la conducta profesional en los casos de negativa al tratamiento basados en que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos, y se hallan garantizados por la Constitución Española y Declaración Universal de Derechos Humanos. Así, el Código Deontológico Médico (2011) en su Artículo 12, dicta:

Primera. El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones.

Segunda. El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica.

Por consiguiente, en el Código Deontológico de Enfermería recoge en el artículo 6: “en ejercicio de sus funciones, las enfermeras/os están obligados a respetar la libertad del paciente, a elegir y controlar la atención que se le presta” (2007). Se entiende, por tanto, que los profesionales sanitarios no deben en ningún caso coaccionar a los pacientes para la aceptación de un tratamiento, siempre y cuando estos hayan sido debidamente informados al respecto. Sin embargo, se puede discrepar de la decisión tomada por el enfermo y es correcto que el profesional defienda la opción del tratamiento que ofrece, porque él cree que es la mejor; sería lícito intentar persuadir al paciente de que acepte, explicándole, por ejemplo, las consecuencias de su negativa para otras personas (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013), aunque ello pueda ser calificado como paternalista.

Estas obligaciones son en todo caso de tipo moral y tienen que ver con lo que se espera del profesional. Es decir, como se explicó anteriormente, las normas recogidas en los códigos deontológicos no tienen un carácter jurisprudencial, a menos que su incumplimiento conlleve también el incumplimiento de la Ley vigente; por esta razón, la deontología debe ser tomada como un precepto de ética profesional, pero no por ello libre de compromiso: la vulneración del código dará lugar siempre a la exigencia de responsabilidades dispuestas en los Estatutos de la Organización Colegial competente en cada caso.

4.3. ASPECTOS JURÍDICOS Y LEGALES DEL RECHAZO A RECIBIR INFORMACIÓN Y DE LA NEGACIÓN AL TRATAMIENTO.

Actualmente, la comunicación entre profesionales y pacientes es una corriente constante de información entre ambos y, su continuidad expresa la aceptación y consentimiento por ambas partes, bien sea de forma tácita o expresa. El consentimiento a la asistencia médica o sanitaria, ha estado ligado indiscutiblemente a la modernización de la relación clínica que, alejada ahora del modelo paternalista anterior, se basa en la primacía del principio de autonomía del paciente, frente al de beneficencia por el que se rigen los profesionales sanitarios (Del Brío, & Riera, 2006).

Su origen se remonta al famoso Informe Belmont, publicado en 1973 y del que ya se ha hablado previamente en este trabajo. En él se recogía el Consentimiento Informado como el procedimiento para cumplir los dos principios citados, además del principio de Justicia. En España, la primera referencia legal al consentimiento, sin embargo, no aparece hasta la publicación de la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986, que aludía a los derechos de los pacientes en su artículo 10 y, en el punto 6, al derecho de estos a decidir entre las diversas opciones disponibles, siendo indispensable recabar su consentimiento para llevar a cabo cualquier intervención. El mismo artículo contemplaba la necesidad de

información previa para poder ejercer el derecho a decidir y elegir (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2010).

Consentimiento Informado significa, por tanto, aprobar a la actuación de un profesional sanitario y, según la Ley 41/20002, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, consta de dos partes fundamentales: por un lado, la información acerca del proceso o intervención que se va a llevar a cabo, la cual debe ser relevante y comprensible para el individuo, y por otro, tiene que aparecer el documento del consentimiento propiamente (Del Brío, & Riera, 2006).

La teoría del Consentimiento Informado trata, en definitiva, de que los pacientes comprendan al menos el diagnóstico, el pronóstico, la naturaleza y el objetivo de la intervención, las alternativas, los riesgos y beneficios y las recomendaciones. Sin embargo, para que se haga efectivo y constituya además un resguardo legal tanto para los profesionales como para el enfermo y sus familiares, el consentimiento debe constar por escrito en un documento en el que se recoja toda la información que se ha dado a conocer con el paciente sobre su enfermedad y acerca de la intervención, que será considerado como documento de *rechazo informado* en los casos de negativa (Comité de Bioética de Castilla y León, 2013) o de *consentimiento desinformado* cuando la persona además no desea ser informada.

En este sentido, poder rechazar una actuación médica no deseada es también una forma de ejercer el derecho a la libertad, que se encuentra por tanto amparado por la misma Ley básica 41/2002 que dictamina, en el artículo 2.4, que “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”.

Estas excepciones legales, en las que se podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas que se consideren indispensables para la salud o la vida del paciente sin necesidad de contar con su consentimiento, y dejando al margen la problemática relativa a las múltiples hipótesis de prestación del consentimiento por representación, así como los denominados supuestos de *estado de necesidad terapéutica* (Arruego Rodríguez, 2009), se recogen a su vez en el artículo 9.2 de la misma Ley:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

Esta Ley es la que se encuentra actualmente vigente en España y en función de la cual deben obrar los profesionales sanitarios. Sin embargo, comentar a título anecdótico, que el antecedente legal del derecho a rehusar tratamientos médicos, se remonta a la célebre

afirmación del juez Benjamín Cardozo en 1914 del New York Hospital (Zavala Sarrio, 2012):

Todo ser humano de edad adulta y mente sana, tiene un derecho a determinar qué debe hacerse con su cuerpo; y un cirujano que lleva a cabo una operación sin el consentimiento de su paciente comete una agresión a consecuencia del cual es responsable por daños. Esto es verdad, excepto en casos de emergencia, cuando el paciente está inconsciente y cuando es necesario operar antes de que puede ser obtenido el consentimiento.

Lo que realmente es importante y hay que tener claro en la práctica es que el hecho de informar y obtener el consentimiento por parte de un paciente para realizarle una intervención concreta, no es un acto meramente burocrático, sino que exige que exista una relación personal previa al propio consentimiento en sí, en la que se haya alcanzado un conocimiento de la persona, de sus necesidades y de sus circunstancias personales. Entregar al paciente un documento estándar de Consentimiento Informado, para que simplemente lo lea y lo entregue firmado, sin una información verbal y personalizada por parte del profesional, va en contra de lo estipulado por el código de la Deontología Médica (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2010).

Del mismo modo, iría contra el deber legal, además del deontológico, no poder aseverar que la persona ha rechazado un tratamiento o una intervención en base a unos criterios lógicos y en pleno uso de sus facultades, sino tenemos un contacto previamente con ella. Igual que sería difícil poder comprender sus motivos y, así, plantear otras opciones de tratamiento que se adapten más a sus necesidades, valores, creencias o miedos.

Matizar, por último, que el Consentimiento Informado no es un acto puramente médico, como tampoco lo es el hecho de que un paciente rechace un tratamiento. A lo largo de este trabajo, se ha intentado hacer constantemente alusión a las profesiones médicas en general, y esto es porque todos aquellos que participan de algún modo en la atención sanitaria deben preocuparse en recabar y ofrecer la información necesaria, en función del grado de su competencia, así como en obtener el consentimiento del paciente (Simón, 2006).

4.3.1. La objeción de conciencia ¿una alternativa al cumplimiento de la Ley?

Se entiende por *objeción de conciencia* la negativa personal al cumplimiento de un deber jurídico por razones de conciencia, entendiendo que cada ser humano tiene sus propias convicciones y valores que le obligan a obrar de acuerdo con ellos (Seaone, 2009). La naturaleza íntima de la conciencia hace que la objeción solo se pueda ejercer a título individual y nunca colectivamente, a pesar de que ciertas creencias o ideas sean compartidas por más personas (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

El derecho a la objeción de conciencia existe derivado del derecho a la libertad ideológica y religiosa, entendiendo este como el derecho a elegir y mantener unas u otras convicciones, y a no ser obligado a comportarse en contradicción a ellas (Martínez León,

& Rabadán Jiménez, 2010). Sin embargo, dada la dificultad que entraña al afectar directamente a la moral y los valores, la objeción de conciencia no existe como derecho constitucional y por tanto no está regido por ninguna ley, si bien es cierto que según la Sentencia del Tribunal Constitucional en 1987 “la objeción de conciencia con carácter general (...) no está reconocido ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro Derecho o Derecho alguno, pues significaría la negación misma de la idea del Estado”.

Cuando un profesional se declara objetor de conciencia puede retirarse del caso, pero nunca con la finalidad de imponer el tratamiento o para abandonar al enfermo; en este sentido, para poder ejercer la objeción, tienen que existir alternativas, de forma que sea posible que el paciente reciba por parte de otros profesionales la asistencia sanitaria que sea necesaria (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2010).

Ante las situaciones de rechazo al tratamiento, es muy frecuente que se apele a la objeción de conciencia de forma arbitraria e infundada (Seaone, 2009) ante la inseguridad y el temor que produce una situación para la el profesional considera que no está preparado o que no está dispuesto a experimentar. Esto se conoce como objeción emocional o de conveniencia, en relación a la cual el Código de Deontología Médica (2011) señala que “la objeción de conciencia ha de operar siempre con un sentido moral por lo que se deben rechazar, como actos de verdadera objeción, aquellos que obedezcan a criterios de conveniencia u oportunismo”.

Por esta razón, la auténtica objeción de conciencia tiene que estar fundamentada y se tiene que sustentar en los valores de la persona que objeta, no pudiendo obedecer a otros motivos que no sean estrictamente de conciencia, como la ignorancia, la comodidad, el oportunismo, la inseguridad, el temor o la defensa ante eventuales conflictos de tipo laboral o legal, porque ello vulneraría los principios éticos y deontológicos de una buena práctica profesional (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

5. CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.

Para poder ejercer plenamente cualquiera de las distintas profesiones sanitarias, resulta indispensable conocer y manejar algunos conceptos básicos sobre la ética y el derecho. El desconocimiento de estos temas hace que muchas situaciones que se plantean en la práctica clínica pongan en *jaque* al profesional, que puede incluso llegar a dudar de sus propias actuaciones o de las de sus colegas.

Ostensiblemente, la negativa al tratamiento supone un enorme reto en aquellos casos en que la vida de una persona, o la calidad de ésta, puedan verse afectadas. En una situación como esta, la ética deontológica y el deber de preservar la vida del profesional sanitario se verán amenazados por la voluntad del paciente, pero la premisa principal, amparada por la ley en España, debe ser que “cualquier decisión clínica se tiene que basar en el respeto a la voluntad del paciente y no sólo en la eficacia contra la enfermedad” (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2013).

No obstante, en el trabajo diario, los profesionales sanitarios tratamos con personas cuya forma de ver y entender el mundo, así como su forma de pensar o sentir, se han ido forjando a través las experiencias personales y difieren notablemente de lo que nosotros mismos podamos concebir. El modo de enfrentarse a la vida no puede ser en ningún caso juzgado, pero es algo inevitable pues forma parte de la condición humana emitir juicios de valor ante determinadas situaciones que, bajo nuestro punto de vista, resulten carentes de toda lógica. Por esta razón, es tan importante que los profesionales sanitarios hagan un ejercicio de introspección personal con el fin conocer sus propios valores y así poder establecer unos límites que no interfieran en su labor asistencial.

Ahora bien, ¿qué hay que hacer cuando el enfermo rechaza el tratamiento?

Sintetizando el contenido de diferentes guías elaboradas con recomendaciones para los profesionales sanitarios, como las publicadas por la Comisión de Bioética de Castilla y León (2013) o el Comité de Bioética de Cataluña (2010), se puede decir que, ante la negativa de un paciente al tratamiento, fundamentalmente hay que pararse a analizar el caso concreto y deliberar acerca de las diferentes opciones que existen o que se pueden ofrecer, superando los prejuicios personales e incorporando los hechos objetivos.

Además, ya se ha hablado ampliamente a lo largo de todo trabajo de la importancia de conocer la legislación vigente, así como los valores de la ética y la deontología impuestos por la disciplina sobre esta cuestión, para poder obrar y decidir en consecuencia, con la seguridad de que se ha optado por el camino correcto, aunque este no sea considerado por todos como la mejor opción.

Para el análisis del caso, debe llevarse a cabo un proceso deliberativo, durante el cual habrá que revisar diversos aspectos técnicos, como por ejemplo: la indicación del tratamiento que se propone y la probabilidad de que haya que aplicarlo, la gravedad del proceso, la existencia de tratamientos alternativos, la situación clínica y el estado general del paciente, así como la capacidad legal y la competencia o capacidad del enfermo para tomar una decisión tan trascendente (Guerra Cazorla, Palma Caselles, Navío Acosta, & Agüera Ortiz, 2010). Se aconseja, como norma general, hacer este ejercicio de valoración en el seno del equipo asistencial, y no individualmente, con el objetivo de poder debatir

las ideas y de facilitar la decisión final, ya que si no se puede caer en la trampa de la propia moral.

El siguiente paso, una vez que el equipo haya sopesado todas las alternativas disponibles y haya alcanzado algún grado de acuerdo sobre la circunstancias que rodean la negación al tratamiento, será dialogar con el enfermo para informarle de su situación clínica y de las consecuencias para su salud acerca de la opción que va a tomar, garantizando en todo momento la máxima confidencialidad y resaltando su derecho a cambiar de opinión y a revocar su decisión, si así lo desea. Esto es lo que algunos autores denominan, proceso de *decisión informada*.

Cuando todo esto ha tenido lugar y se ha asegurado el cumplimiento y el respeto de los derechos del paciente, entonces el profesional deberá aceptar la decisión del enfermo a no recibir un tratamiento o una intervención, coincida ésta o no con su ética profesional o personal. Siempre que queden dudas podrá recurrirse, no obstante, a los comités de bioética de cada institución sanitaria o, incluso, presentar el caso ante un juez que tome la decisión en última instancia.

Para concluir, me gustaría apuntar a la relevancia de la cuestión tratada para el desempeño de la Enfermería.

Debido al carácter técnico que ha tenido y que aún tiene en la actualidad la Enfermería, ésta participa en todas las fases de los diferentes procedimientos médico-quirúrgicos que tengan lugar en la práctica asistencial, bien sea empleando técnicas invasivas, como la colocación de catéteres o la administración de medicación, o simplemente haciéndose cargo del control y vigilancia del estado de salud y bienestar del enfermo. El contacto directo y constante con el paciente implica que, casi todas las acciones que se realizan en el trabajo diario precisen de un consentimiento tácito por parte de la persona para que las enfermeras puedan brindar los cuidados pertinentes, que en algunos casos puede ser denegado.

Se habla aquí de un tipo de consentimiento verbal, no tanto escrito y sujeto a formalismos, sino de uno que aparece durante la relación y la comunicación con el individuo, en el que muchas veces los gestos o el lenguaje corporal son más importantes que las palabras. Nuestra labor como garantes de la salud no es sólo saber interpretarlos para obrar en consecuencia, sino respetar las decisiones de los otros, sean éstas cuales sean, pues debemos ser conscientes del grado en que las intervenciones de enfermería invaden la intimidad de la persona, quien deja enteramente su salud y su cuerpo en nuestras manos.

Por tanto, creamos o no en el valor de la ética, el deber como profesionales de la enfermería nos obliga a garantizar que nuestros cuidados alcancen la calidad y la excelencia suficientes a través del apoyo, el respeto y la consideración a las personas hacia las que van dirigidos.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Alemaný García, M. (2005). *El concepto y la justificación del paternalismo*. Tesis inédita de Doctorado. Universidad de Alicante, Alicante. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9927/1/Alemaný%20Garc%C3%ADa,%20Macario.pdf>
- Arruego Rodríguez, G. (2009). El rechazo y la interrupción del tratamiento de soporte vital en el derecho español. *InDret: Revista para el Análisis del Derecho*, 2. Recuperado de: http://www.indret.com/pdf/620_es.pdf
- Atienza Rodríguez, M. (1998). Juridificar la bioética. *Isonomía: Revista De Teoría y Filosofía Del Derecho*, (8), 75-99.
- Beauchamp, T. L., McCullough, L. B. (1987). *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor.
- Bentham, J. (1889). *Deontología o Ciencia de la Moral*. Valencia: Librería de Mallen y Sobrinos.
- Borrel i Carrió, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, Barcelona, 119 (5): 175-179.
- Bullough, V. L. (1966). *The Development of Medicine as a Profession: The Contribution of the Medieval University to Modern Medicine*. Basel, New York: S. Karger.
- Cañete Villafranca, R., Guilhem, D., & Brito Pérez, K. (2013). Paternalismo médico. *Revista Médica Electrónica*, 35 (2), 144-152.
- Comisión de Bioética de Castilla y León. (2010). *Apuntes sobre la objeción de conciencia en el ámbito de la administración sanitaria de Castilla y León*. Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad.
- Comisión de Bioética de Castilla y León. (2010). *Guía de recomendaciones para el empleo de hemoderivados en pacientes testigos de Jehová*. Junta de Castilla y León: Guías Bé.
- Comisión de Bioética de Castilla y León (2013). *Rechazo al tratamiento: Cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas*. Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad.
- Comité de Bioética de Cataluña. (2010). *Recomendaciones del comité de bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento*. Recuperado de: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/RechazoTratamiento.pdf>
- Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Enfermería (2007). *Código Deontológico de la Enfermería Española*. Madrid: Consejo General de Enfermería.

- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2010). *El consentimiento informado en la práctica médica*. Madrid: Organización Médica Colegial.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2011). *Código de Deontología Médica: Guía de ética médica*. Madrid: Organización Médica Colegial.
- Del Brío, M.A., & Riera, J. (2006). Reflexiones sobre el consentimiento informado: Propuesta para el análisis de los documentos de consentimiento informado. *Revista De Calidad Asistencial*, 21(4), 213-219.
- Del Moral García, A. (2005). Derecho, legisladores, jueces y juristas ante la bioética y la deontología médica. *Cuadernos De Bioética*, 16(57), 175-190.
- De la Torre Díaz, F.J. (2000). *Ética y deontología jurídica*. Madrid: Librería-Editorial Dykinson.
- Dworkin, G. (1971). Paternalism. En R. A. Wasserstrom (Ed.), *Morality and the Law* (pp. 107-126). Belmont: Wadsworth Publishing Co.
- García Guerrero, J. (2008). Aspectos éticos y deontológicos del rechazo al tratamiento médico por el paciente preso. *Revista Española De Sanidad Penitenciaria*, 10(3), 33-37.
- Garay, A. (2002). Libertad de conciencia y tratamiento médico: el caso del consentimiento a la transfusión sanguínea. *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*, 5 (1), 25-31.
- Gracia Guillén, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica* (pp. 22). Madrid: Eudema D.L.
- Guerra-Cazorla, L.M., Palma-Caselles, R., Navío-Acosta, M., Agüera-Ortiz, L. F. (2010). Negativa a recibir tratamiento: Una situación difícil que requiere una valoración multidimensional. *Psicogeriatría*, 2 (1), 53-56.
- Jonsen, A. R., & Toulmin, S. (1988). *The abuse of casuistry: A history of moral reasoning*. Berkeley: University Of California Press.
- Jovell, A. J. Navarro Rubio, MD., Fernández Maldonado, L., Blancafortd, S. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 36 (3), 234-237.
- Lázaro, J., Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29 (Suplemento 3), 7-17.
- León Correa, F.J. (2006). Autonomía y beneficencia en la ética clínica: Ni paternalismo ni medicina defensiva. *Biomedicina*, 2(3), 257-260.
- Ley 41/2002, de 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 (2002).

- Lobato Patricio, J. (2007). *Aspectos deontológicos y profesionales de la traducción jurídica, jurada y judicial*. Tesis inédita de doctorado Universidad de Málaga, Málaga. Recuperado de: <http://www.biblioteca.uma.es/bbldoc/tesisuma/17114597.pdf>
- Martínez León, M., Rabadán Jiménez, J. (2010). La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios en la ética y deontología. *Cuadernos de Bioética*, 21 (72), 199-210.
- Márquez, S., Meneu, R. (2007). La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Eikasia. Revista de Filosofía*, II 8, 65-86.
- Navarro Rubio, M. D., Muñiz, G. G., Jovell Fernández, A. J. (2008). Los derechos del paciente en perspectiva. *Atención Primaria*, 40 (7), 367-369.
- Pellegrino, E. D. (1990). The relationship of autonomy and integrity in medical ethics. *OPS. Publicación Científica*, (527), 8-17.
- Pérez Ferrer, A., Gredilla, E., De Vicente, J., García Fernández, J. (2006). Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por Testigos de Jehová: Aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas en su tratamiento. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 53, 31-41.
- Ramírez Salazar, C., Jiménez Corona, M. E., & Rivera Cisneros, A. E. (2003). Aspectos jurídicos en casos de transfusión sanguínea en Testigos de Jehová. *Gaceta Médica de México*, 139 (4), 423-425. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2003/gm034q.pdf>
- Seoane, J. A. (2009). El perímetro de la objeción de conciencia médica: A propósito del rechazo de la transfusión de sangre por un paciente testigo de Jehová. *Indret. Revista Para El Análisis Del Derecho*, 4. Recuperado de: http://www.indret.com/pdf/682_es.pdf
- Simón, P. (2006). Diez mitos en torno al consentimiento informado. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29 (suplemento 2), 29-40.
- Stuart Mill, J. (1859). *Sobre la libertad*. Aguilar Libera Los Libros.
- Tealdi, J. C. (2006). Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas. En G. Keyeux, V. Penchaszadeh, A. Saada (Coords), *Ética de la Investigación en seres humanos y políticas de salud pública* (pp. 33-62). Bogotá: UNESCO-Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://www.bioeticas.org/bio.php?articulo373>
- Van Kerckhove, C. (2008). Ethics, deontology and law: An exploratory attempt at conceptual delineation within the social work field. *Portularia*, 8(1), 17.

- Zabala Blanco, J. (2007). *Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español*. Tesis inédita de Doctorado. Universidad de Cantabria, Cantabria. Recuperado de: <http://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/1571>
- Zavala Sarrio, S., Sogi Uetmasu, C., Cárdenas Díaz, M., Delgado Vásquez, A. (2012). Autonomía del paciente y derecho a rehusar tratamientos: Conocimiento en médicos jóvenes peruanos (encuesta 2010). *Acta Médica Peruana*, 29(2), 70-78.