

LA TOMA DE DECISIONES EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN A LA SALUD Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Carolina CONSEJO Y CHAPELA

SUMARIO: I. Algunos antecedentes históricos del consentimiento informado en el ámbito de la atención a la salud. II. Algunas críticas a la autonomía como valor absoluto en el consentimiento informado. III. Poder, validación epistémica y moral en el otorgamiento del consentimiento informado. IV. Consentimiento informado, poder, vulnerabilidad y responsabilidad. V. Bibliografía.

I. ALGUNOS ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN A LA SALUD

El origen de la ética médica es tan antiguo como lo indican los registros de las primeras teorías filosóficas que reflexionaron en torno a los conflictos morales que derivan de la capacidad humana de transformar su entorno natural y su propia naturaleza. Sin embargo, el concepto moderno de ética médica y bioética tiene su primera aparición en el debate internacional a finales de los años setenta, y como producto de las experiencias que el uso de la tecnología, la ciencia en general, y el conocimiento médico en particular, dejaron sobre las naciones, en un contexto de acelerado avance científico en estas disciplinas y los usos de ellas durante las guerras del siglo XX, así como su repercusión en el comportamiento de las sociedades contemporáneas.

La necesidad de establecer medidas que defiendan el consentimiento informado tanto en la investigación en humanos como en la práctica médica se desarrollará a partir de eventos derivados de las prácticas de investigación e intervención en seres humanos, durante y después de la Segunda Guerra Mundial, en especial a partir de los casos históricos de abuso obser-

vados no sólo en el contexto de la Alemania nazi, sino también en prácticas observadas en Estados Unidos sobre poblaciones vulnerables.

El término “consentimiento informado” aparecerá en los años cincuenta; sin embargo, no adoptará el significado que actualmente conocemos hasta principio de los años setenta.¹

La historia del consentimiento informado en el ámbito de la atención a la salud se encuentra íntimamente vinculada con el desarrollo de éste en el ámbito de la investigación biomédica.

El manejo de la información en la relación-médico paciente es uno de los principales factores que llevó a moldear las diferentes propuestas teóricas de la ética médica contemporánea. El consentimiento informado comenzó a tomar importancia a partir de que la autonomía de los sujetos ganó terreno en la relación clínica-médico-paciente y en la investigación con seres humanos. Esta importancia se desarrolla principalmente a partir de los contextos históricos, sociales y políticos que moldearon a las sociedades occidentales del siglo XX.

Para Beauchamp, tanto en la historia de la ética médica hipocrática y medieval como en la ética médica moderna temprana no se prestó mayor atención a la necesidad de defender la autodeterminación de los pacientes ni de la defensa de velar por que estos mismos pudieran decidir sobre su proceso de salud, enfermedad y muerte. La preocupación moral se centró en la exigencia de mantener un adecuado manejo de la información, con una flexibilidad en la veracidad del informe médico, para evitar hacerle daño al paciente bajo el principio de “primero no dañar”, manteniendo una forma de relación paternalista que justificaba las excepciones al respeto del principio de veracidad.²

A finales del siglo XVIII, el médico inglés Thomas Percival publica el escrito *Moral and Literary Dissertations*, y más adelante la obra *Medical Ethics, or a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*.³ En este libro, reconocido por algunos autores como una de

¹ Beauchamp, Tom L., *Standing on Principles Collected Essays*, Nueva York, Oxford University Press, 2010, p. 54.

² Beauchamp, Tom L., “Informed Consent”, en Veatch, Robert M., *Medical Ethics*, 2a. ed., Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1997, p. 186.

³ Manchester, Ed. S. Russell, 1803, en <https://archive.org/details/medicaethicsor00percgoog>. También véase Percival, Thomas, *Moral and literary dissertations, on the following subjects: 1. On truth and faithfulness. 2. On habit and association. 3. On inconsistency of expectation in literary pursuits. 4. On a taste for the general beauties of nature. 5. On a taste for the fine arts. 6. On the alliance of natural history, and philosophy, with poetry. To which are added a tribute to the memory of Charles de Polier... and an appendix*, Dublin, Ed. Mary Graisberry, 1788.

las primeras obras de la Ilustración, en la cual se presenta el término “ética médica”, el autor manifiesta su conflicto ante la necesidad de respetar el principio de verdad y la posibilidad de dañar con ella al paciente.

Percival defiende una forma de filosofía de la virtud, que considera que el quehacer del médico debe regirse por una serie de “principios de rectitud” preestablecidos, que lo guiarán en la toma de acciones y decisiones. Además, Percival considera que la “estricta verdad científica deberá de ser puesta a prueba por su tendencia a aumentar o disminuir la felicidad de las personas”. Por lo tanto, el derecho del paciente a la verdad se puede ver opacado ante la necesidad de no dañarlo en situaciones de conflicto, adoptando una actitud de “decepción benevolente”.⁴

La obra del galeno inglés sería retomada en 1847 por la American Medical Association, a fin de llevar a cabo la realización de su código de ética médica, y por más de un siglo los códigos adoptados por las sociedades médicas británicas y americanas defenderían el paradigma de Percival.

A finales del siglo XIX se pueden encontrar algunos antecedentes rudimentarios de un consentimiento para realizar intervenciones quirúrgicas. Estos documentos, lejos de defender la necesidad de respetar la toma de decisiones informada del paciente, fueron elaborados ante las emergentes preocupaciones sobre la mala praxis médica y sus implicaciones legales.⁵

Es interesante observar cómo a principios del siglo XX en el campo de la investigación clínica, el médico militar Walter Reed establece políticas para obtener el consentimiento informado de voluntarios para exponerse a diferentes situaciones consideradas de riesgo, con el fin de obtener información en torno a la forma de transmisión de la fiebre amarilla. Sus estudios llevaron a descubrir al mosquito como vector de la enfermedad y a iniciar medidas de prevención, campañas de saneamiento y eliminación del mosquito, además de contribuir en el desarrollo de la epidemiología como campo de estudio. No obstante, queda abierta la interrogante histórica para explicar las causas que llevaron a que el consentimiento informado no se desarrollara y se asumiera como una práctica generalizada en los campos de la investigación y de la atención a la salud.

No profundizaré en los antecedentes históricos del marco legal del consentimiento informado, ya que de ello se ocupa otro capítulo de este libro. Sin embargo, es importante resaltar que durante la primera y la segunda década del siglo XX, en los Estados Unidos se presentaron casos como el

⁴ Haakonssen, Lisbeth, *Medicine and Morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*, 1997, p. 171.

⁵ Pernick, 1982, en Beauchamp, Tom L., 1997, p. 187.

de *Schloendorff v. The Society of New York Hospitals*, defendidos bajo argumentos liberales, que permitieron el desarrollo gradual de un marco jurídico fundamentado en el derecho a la autodeterminación, para normar la obligatoriedad de obtener el consentimiento informado de las personas antes de ser sometidas a procedimientos o ser sujetos de investigación biomédica.

El caso *Salgo v. Leland Stanford, Jr. University Board of Trustees* introdujo al lenguaje legal el término “consentimiento informado”, al cuestionar la suficiencia de la información proporcionada al demandante antes de la obtención del consentimiento.⁶

Sin embargo, a pesar de que las discusiones en torno a la necesidad de obtener el consentimiento informado tanto en la clínica como en la investigación en humanos no terminaba por llevar a un consenso, el impacto que tuvieron las prácticas realizadas en personas durante la Segunda Guerra Mundial estremecieron a la opinión pública de los países aliados. Los tribunales de Núremberg reflejaron un claro consenso en contra de los experimentos realizados por los nazis en poblaciones judías, gitanas y prisioneras.

Si bien el Código de Núremberg sirvió de prototipo para muchos otros acuerdos y declaraciones, como la Declaración de Helsinki y sus enmiendas, éstos no evitaron la persistencia de prácticas abusivas y violatorias de los derechos civiles sobre poblaciones vulnerables; tal es el caso de los estudios sobre la sífilis de Tuskegee, que se realizaron entre 1932 y 1972.

Éstos fueron implementados en comunidades afroamericanas del sur de los Estados Unidos, y permitieron la libre evolución de la enfermedad sin solicitar de forma plenamente informada el consentimiento de los participantes.

A partir de una filtración en la prensa se inició un debate, que evidenció la inexistencia de políticas e instrumentos regulatorios homogéneos en las dependencias del gobierno para regular los proyectos de investigación en humanos.

Es en este contexto donde se inicia un extenso debate en torno a la necesidad de proteger los derechos individuales de las personas, tanto al ser sujetos de experimentación como al ser sujetos de intervenciones médicas en la clínica.

El Informe Belmont, publicado en 1978, fue el producto del trabajo de un comité nacional convocado por el gobierno de Estados Unidos, que sentaría las bases de la bioética principalista anglosajona. Esta corriente del pensamiento bioético anglosajón, partiendo de un “kantianismo liberal”, propone la posibilidad de establecer principios universales, como puntos de

⁶ Beauchamp, Tom L., “Informed...”, *cit.*, p. 189.

referencia, para la defensa de los derechos fundamentales de las personas, en el contexto de la intervención biomédica.

Los principios de autonomía, de beneficencia, de no maleficencia, y más adelante el de justicia, fueron propuestos como referentes universalizables, como lo propone la obra derivada de este informe, a saber: *Principles of Biomedical Ethics*, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress (1977).

El respeto a la autonomía de las personas tendrá como instrumento al consentimiento informado en los escenarios clínicos y de investigación en seres humanos. En 1981, la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research publicó un documento titulado *Protecting Human Subjects*, en el cual se encuentra ya de forma explícita y desarrollada el concepto de "consentimiento informado".⁷

En 1982, el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicaría las *Guías Internacionales para la Investigación Biomédica en Sujetos Humanos*.

En las siguientes décadas, la mayoría de los países miembros modificarían sus instrumentos jurídicos para respaldar las recomendaciones presentadas en los documentos internacionales suscritos.

A partir del establecimiento del término "consentimiento informado" se han intentado determinar aquellos factores medibles que permitan dar las condiciones para que éste se otorgue.

La discusión en torno a esta determinación continúa, como lo veremos más adelante, frente algunas de las propuestas críticas del principalismo anglosajón.

Algunos de los factores reconocidos pueden dividirse, como lo proponen Beauchamp y Childress, en tres dimensiones, que a su vez están determinadas por siete elementos:⁸

- I. Los elementos umbral (precondiciones)
 1. Competencia (para entender y decidir)
 2. Voluntariedad (en la toma de decisiones)
- II. Elementos de información
 3. Revelación de la información (*Disclosure*)
 4. Recomendación (de una acción)
 5. Entendimiento (de 3 y 4)

⁷ Abram, Morris B., *Protecting Human Subjects*, President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981, p. 66, en https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/Protecting_Human_Subjects.pdf.

⁸ Beauchamp, Tom L., "Informed...", *cit.*, p. 193.

III. Elementos de consentimiento

6. Decisión (a favor de una acción)
7. Autorización (del plan elegido)

Beauchamp considera la existencia de dos significados atribuidos al “consentimiento informado” en el contexto clínico:⁹

- 1) El consentimiento informado como una autorización autónoma de un paciente. Este primer sentido del término se basa en las premisas filosóficas que sostienen que el consentimiento es fundamentalmente la protección y la promoción de la autonomía y la autodeterminación: “A person gives an informed consent in this first sense if and only if the person, with substantial understanding and absence of control by others, intentionally authorizes a health professional to do something”.¹⁰
- 2) El conjunto de principios, políticas y normas institucionales, que determinan las prácticas sociales del consentimiento informado en el contexto de las instituciones.

Este segundo sentido del término “consentimiento informado” se refiere solamente a aquella aprobación dada por el sujeto, que es legal o institucionalmente efectiva.

“An approval is therefore «effective» or «valid» if it conforms to the rules that govern specific institutions, whatever the operative rules may be”.

Considero que este segundo sentido es de especial importancia para analizar el papel que juegan las relaciones de poder y la construcción de discursos de validación moral en el proceso de toma de decisiones, en el contexto de la relación médico-paciente-familiares, dentro de una institución hospitalaria. Para esto analizaremos brevemente las propuestas de algunos autores, al margen del principalismo anglosajón arriba referido.

II. ALGUNAS CRÍTICAS A LA AUTONOMÍA COMO VALOR ABSOLUTO EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El principio de autonomía, como el elemento rector en la bioética y bioley anglosajona y continental europea, presenta claras dificultades; sin em-

⁹ Beauchamp, Tom L., *Standing... cit.*, pp. 63 y 64.

¹⁰ *Ibidem*, p. 63.

bargo, no se analiza a profundidad la relación que pudiera existir entre el contexto y la coacción social sobre la libre toma de decisiones. Jacob Dahl Rendtorff y Peter Kemp exponen algunas de estas dificultades en la obra *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*,¹¹ en los siguientes términos:

- 1) La autonomía es concebida como una condición ideal, que se basa en el completo autocontrol del individuo; no obstante, existen condiciones en las cuales el individuo puede presentar dificultades para controlar actos y deseos.
- 2) La capacidad de razonamiento puede estar limitada o ausente. El individuo puede contar con poca información o no entenderla.

Y de igual manera, John Harris plantea el problema de que la identidad personal no siempre es estable.¹²

Asimismo, una de las principales críticas a la promoción de la posible existencia de un individuo libre y autónomo que puede decidir sobre su propia vida se aleja mucho de la realidad que plantea el contexto del encuentro clínico y sus particularidades. Esta crítica presupone a un individuo sin vínculos sociales y a la ausencia de diversidad; también asume una plena capacidad de tomar decisiones sin ninguna interferencia de terceros.

Rendtorff y Kemp presentan al contexto clínico de la toma de decisiones terapéuticas como una situación extrema, en la cual los pacientes se encuentran vulnerables ante la enfermedad y la incapacidad de resolverla sin alguna influencia de terceros.

To focus on autonomy alone makes one forget the fragile and vulnerable components of human condition requiring care and respect for de human person. But this account brakes with autonomy as the only justification of a liberal society and therefore a more elaborated concept of the protection of human person is needed.¹³

¹¹ Vol. I: *Autonomy, Dignity, Integity and Vulnerability*, Report to the European Commission of the Biomed-II Project, Center for Ethics and Law de Copenhagen-Instituto Borja de Bioética, 2000, pp. 28 y 29.

¹² Harris, John, "The Value of Life: An introduction to medical Ethics" (1984), en Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. I: *Autonomy, Dignity, Integity and Vulnerability*, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, Center for Ethics and Law de Copenhagen-Instituto Borja de Bioética, 2000, p. 29.

¹³ Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, *op. cit.*, p. 29.

Esta influencia de terceros se presenta ante una pluralidad de contextos culturales y sociales, a partir de la cual emanan diversos valores en torno a la salud, a la enfermedad, a la vida y a la muerte.

Algunos autores argumentan que la diversidad y la libertad no se pueden plantear como los valores absolutos; asimismo, establecen el papel de la vida en comunidad basada en el reconocimiento de valores comunes como condicionantes de la autonomía.¹⁴

Siguiendo con esta línea discursiva, el concepto dominante de “autonomía” es el resultado de un “universalismo abstracto”, que no considera la realidad cotidiana de la vida humana. El individuo necesariamente se encontrará siempre situado en una multiplicidad de contextos y situaciones vitales, en las cuales la dependencia que tiene de los otros será de gran importancia para la toma de decisiones.¹⁵

Esto lo podemos observar en el papel que juegan los familiares en la elección de opciones terapéuticas y en las decisiones trascendentes durante el proceso de atención a los pacientes hospitalizados, independientemente del grado de competencia reconocido.

Otro factor fundamental es la construcción narrativa de la propia identidad del individuo como elemento vinculado con su interacción social.

Se hace mandatorio, entonces, analizar lo anterior desde la dimensión de las relaciones de poder establecidas entre los actores que participan en el proceso de toma de decisiones en el contexto del acto clínico y su relación con la construcción de estructuras epistémicas en torno a la salud, a la enfermedad y a la muerte.

III. PODER, VALIDACIÓN EPISTÉMICA Y MORAL EN EL OTORGAMIENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El entender la existencia de la pluralidad de formas de interpretar los procesos de salud, enfermedad y muerte, así como la diversidad de posturas morales ante la necesidad de decidir suspender o limitar un tratamiento, nos obliga a hacernos las siguientes preguntas: ¿cómo podemos valorar la forma en la cual un paciente toma decisiones ante esta diversidad en tensión? ¿Qué papel juega el posicionamiento del trabajador de la salud al recomendar una decisión?

¹⁴ Koenig, Barbara, “Anthropology and Bioethics”, en Post, Stephen G., *Encyclopedia of Bioethics*, 3a. ed., Nueva York, Thomson-Galle MacMillan, 2005, pp. 215-222.

¹⁵ Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, *op. cit.*, p. 30.

1. *La toma de decisiones en un mundo de extraños morales*

En su obra titulada *The Foundation of Bioethics*, Engelhardt aborda el complejo problema que plantea la existencia de una rica diversidad moral entre comunidades e individuos.¹⁶

Engelhardt propone la existencia de un mundo moralmente fragmentado, formado por comunidades morales, en las que el sujeto vive asumiendo normas morales, a partir de las cuales emite juicios compartidos por su comunidad; sin embargo, en ocasiones la persona sostiene una forma de “ética secular” sin contenido moral común, que le permite poner en perspectiva los valores morales defendidos por la comunidad específica con la que se encuentra generando tensión. Es común observar cómo esto se traduce en la posibilidad de argumentar: “El paciente tiene derecho de hacer tal cosa, pero está equivocado”.¹⁷

Engelhardt considera que tanto el médico como el resto del equipo de salud juegan un rol moral complicado en este escenario de diversidad. Viven sus vidas al menos en dos dimensiones morales:

- 1) En primer lugar, en la dimensión de una comunidad moral, a través de la cual construyen un contenido moral de significado personal. Es en términos de este mundo moral que sabe qué compromisos vale la pena asumir y por qué razones vale la pena vivir o morir. Es en este contexto moral en el cual aprende “virtudes” y “vicios” concretos, y se instruye en la formación de “un buen carácter”.
- 2) Sin embargo, en su práctica profesional, si toma conciencia de esta configuración moral personal, deberá asumir la posibilidad de adoptar un cierto grado de neutralidad, segunda dimensión desde la cual deberá valorar sus acciones, asumiendo la existencia de una moralidad social plural.

Engelhardt introduce el término “extraños morales” no para referirse a la imposibilidad de que los individuos entiendan la diversidad de sus posturas o el carácter de sus moralidades conflictivas:

Moral strangers are not equivalent to moral aliens. The term “moral strangers” is used to indicate that when individuals do not share the same fundamental moral premises, rules of moral evidence, and rules of moral controversy, they will not be able to resolve their moral controversies by sound

¹⁶ Engelhardt, H. Tristram, *The Foundations of Bioethics*, 1996, pp. 79 y 80.

¹⁷ *Idem.*

argument or authoritative closure. Instead, their debates will continue *ad indefinitum*, at least with respect to achieving a solution warranted by a closure justified in terms of a sound rational argumentation or moral authority.¹⁸

Engelhardt reconoce que estas afirmaciones nos llevan al menos a dos consecuencias de la puesta en práctica de lo propuesto en sus *Fundamentos de bioética*:

La primera posibilidad es que los “fundamentos” sean la base para generar la justificación del uso de fuerzas coercitivas para definir acciones, como sucede en muchas situaciones con las políticas de salud implementadas por el Estado, ante la necesidad de proteger la salud colectiva como un bien reconocido.¹⁹

Es en este punto donde podríamos proponer que más allá de la existencia de comunidades morales plurales en tensión existen moralidades “normatizantes” o “disciplinarias” que provienen de un orden de poder específico, que produce discursos en torno a lo que ha de ser asumido como bueno, malo, deseable e indeseable, que permiten a las instituciones funcionar, sometiendo al resto de las moralidades bajo estructuras normativas específicas.

Por lo anterior, consideramos que es indispensable incluir en el análisis del proceso al consentimiento y a la toma de decisiones médicas, desde la dimensión de las relaciones de poder, y recuperar la interpretación de “poder” que propone Michel Foucault. Es relevante, además, partir de la existencia de mecanismos de validación del conocimiento en torno a la vida, a la salud, a la enfermedad y a la muerte.²⁰

2. *Epistemología moral, relaciones de poder, injusticia epistémica*

Si recordamos los esfuerzos por delimitar aquellas condiciones basadas en la capacidad de autodeterminación del paciente, que permiten considerar al consentimiento como informado,²¹ nos encontramos con al menos otros tres problemas:

¹⁸ Engelhardt, H. Tristram, *The Foundations of Bioethics: Liberty and Life with Moral Diversity*, 2012, p. 102, en http://www.reasonpapers.com/pdf/22/rp_22_9.pdf, consultado el 2 de junio de 2012.

¹⁹ *Idem*.

²⁰ Foucault, Michel, “The Eye of Power”, en Gordon, C. (ed.), *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972-1977*, Nueva York, Pantheon Books, 1980.

²¹ Beauchamp, Tom L., “Informed...”, *cit.*, p. 193.

- 1) La diversidad en la interpretación de la salud, la enfermedad y la muerte, y los mecanismos de validación epistémica de una institución o espacio social dada para determinar si el consentimiento fue informado.
- 2) La producción de discursos de validación epistémica dada dentro de las relaciones de poder entre médicos, paciente y familiares, a fin de reconocer qué información e interpretación es válida.
- 3) La producción de discursos de validación moral en torno a las posibles decisiones.

En el análisis que realiza de “la medicina como epistemología moral”, el médico y filósofo Alfred I. Tauber afirma que a finales del siglo XIX, el discurso moral en torno al paciente en el ámbito de la atención a la salud en Occidente dio un importante giro positivista, que llevó a un discurso que promovió valores morales, tales como “objetividad”, “desapasionamiento” y “neutralidad”:

I wish to emphasize the reification of the patient as a consequence of positivism, and highlight the moral consequences of that approach. In doing so, I endeavor to show that a set of values —objectivity, dispassion, neutrality— have governed the clinician’s scientific persona, and have displaced another set of values —empathy, moral self-consciousness— that should have an equal claim on the doctors professional attitudes and character.²²

El autor enfatiza la relación que existe entre el espectro de actitudes morales promovidas en el discurso médico y sus tipologías de valores, con las demandas del contexto histórico.

Asimismo, Tauber establece que en la formación médica contemporánea, fuertemente influida por este cambio valorativo, se encuentran dos componentes en polos distantes, “pobremente tejidos el uno con el otro”: por un lado, en “un *locus* más antiguo” reside la idea de la medicina como “el arte del cuidado”, con una serie de valores que involucran una “preocupación compasiva” por el otro o “empatía”. En cambio, en el otro polo se sitúa el “*ethos* científico” de la medicina, que se ve reflejado en la promoción del diagnóstico y tratamiento con bases en el método y experiencia científica, como esencia de la medicina contemporánea. Tauber considera que el “*ethos* científico” del sistema educativo y las demandas técnicas del hospital reflejan un “set de valores”, que sitúa a las preocupaciones empáticas por

²² Tauber, Alfred I., *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge, The Cambridge MIT Press, 2005, p. 26.

el otro en una relación de subordinación, a pesar del creciente interés en la incorporación de temas de ética médica en los programas universitarios.²³

Tauber recuerda el papel que juegan los valores morales en la construcción del conocimiento de la siguiente manera: “For instance, we constantly choose to pay attention to certain elements of our experienced world and ignore the vast majority. Values determine what we study”.²⁴

Este autor determina que esto es evidente en el ámbito de la atención a la salud. Desde las decisiones que determinan las políticas de salud hasta la atención brindada al paciente como individuo, el cuidado ofrecido es determinado por una suerte de “destilación de opciones valorativas”.

La toma de decisiones es un proceso complejo, en el que se encuentran involucrados factores relacionados con el conocimiento construido por las partes en torno a la enfermedad, a la vida y a la muerte. Este conocimiento es valorado y ponderado por sistemas de validación, los cuales están estrechamente vinculados con el aparato moral de la institución y con la estructura de relaciones de poder, en la que se gesta la toma de decisiones.

La filósofa británica Miranda Fricker plantea una aproximación que reconoce como marxista-feminista en el análisis de la relación poder-conocimiento, afirmando la existencia de condiciones de “injusticia epistémica”. Ésta se puede presentar en el contexto de la confrontación de distintos modelos de conocimiento surgidos de diversidades epistémicas entre grupos vulnerables y grupos empoderados de personas.

La enfermedad, sus interpretaciones valorativas y la construcción de escenarios posteriores a la toma de decisiones se encuentran profundamente vinculadas con la experiencia vivida por el paciente. El paciente puede sostener un testimonio que parte de la dimensión existencial del “estar enfermo”. Su testimonio se construye como narrativa, y que sostiene como conocimiento. Este conocimiento se enfrentará al conocimiento construido y defendido por los otros actores en el proceso de toma de decisiones.

Cuando encontramos lo antes descrito, embebido en una relación de poder asimétrica, en la cual existe un sistema de validación del conocimiento dominante, es posible esperar una situación de injusticia, que Fricker define como “injusticia testimonial”.²⁵

La filósofa sostiene que cuando existe una participación hermenéutica en situaciones de inequidad respecto a algunas áreas significativas de

²³ *Ibidem*, p. 28.

²⁴ *Ibidem*, p. 47.

²⁵ Fricker, Miranda, *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Nueva York, Kindle edition-Oxford University Press, 2007, p. 260.

la experiencia social (como la enfermedad y la muerte), los miembros de los grupos en desventaja se encuentran “hermenéuticamente marginados”. Esta noción de marginación la define como “moral y política”, la cual indica subordinación y exclusión de prácticas de especial valor para el participante.²⁶ Así, en el caso que nos ocupa, podemos situar esta exclusión en el proceso de la toma “informada de decisiones” en el contexto de la atención médica.

IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO, PODER, VULNERABILIDAD Y RESPONSABILIDAD

Cuando existen diferencias en los sistemas valorativos, entre los protagonistas de la toma de decisiones se presentan tensiones y conflictos en la relación clínica.

Las relaciones médico-paciente, médico-familiares y familiares-paciente son también relaciones de poder. Existe una estrecha relación entre la forma en la cual se disponen estas relaciones de poder y las dimensiones epistémicas, que surgen de los contextos antropológicos y sociales de los participantes en la toma de decisiones.

En el marco de una situación de relaciones de poder particulares se producen estructuras de valoración moral, que pueden organizarse como estructuras normativas con validez en espacios sociales específicos, como el hospital o la familia.

Estas estructuras normativas no necesariamente serán compartidas por el conjunto de la sociedad ni necesariamente se reflejarán en los códigos normativos de las instituciones; sin embargo, constituyen una forma de normatividad, a la que llamaremos “normatividad informal”. Estas estructuras de validación moral, atravesadas y definidas por relaciones de poder, también establecen como ciertas algunas formas de conocimiento, interpretaciones y acciones, las cuales serán consideradas como válidas.

¿Cómo se establecen estas características que llegan a ser validadas? No es nueva la suposición de que las estructuras de poder específicas construyen aparatos de validación del conocimiento y producción de “verdades”, si recordamos el extenso trabajo que el filósofo francés Michel Foucault aportó en la materia.

No obstante, tomando en cuenta el contexto de nuestra discusión, es pertinente señalar que así como se producen mecanismos de validación y

²⁶ *Ibidem*, p. 1966.

producción de conocimientos que sustentan una estructura de poder, se generan sistemas de valoración y juicio moral que surgen de dichas estructuras, y a su vez las determinan y las moldean.

Si continuamos con este orden de ideas, no es suficiente permanecer en una defensa teórica del consentimiento informado, sustentado en condiciones de autonomía y libertad absolutas, pero desvinculadas de la realidad de una relación social concreta.

Debemos analizar esta toma de decisiones a la luz de la situación concreta que guardan las personas dentro de las estructuras normativas informales de las instituciones; la forma en la cual se disponen las relaciones de poder entre los actores; el posicionamiento epistémico-valorativo adoptado por el paciente, así como su condición de vulnerabilidad. Finalmente, el consentimiento en el ámbito de la atención a la salud debe plantearse desde una ética de la responsabilidad.

V. BIBLIOGRAFÍA

- ABRAM, Morris B., *Protecting Human Subjects*, President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981, en https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/Protecting_Human_Subjects.pdf.
- BEAUCHAMP, Tom L., "Informed Consent", en VEATCH, Robert M., *Medical Ethics*, 2a. ed., Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1997.
- , *Standing on Principles Collected Essays*, Nueva York, Oxford University Press, 2010.
- y CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 1977.
- ENGELHARDT, H. Tristram, *The Foundations of Bioethics*, 1996.
- , *The Foundations of Bioethics: Liberty and Life with Moral Diversity*, 2012, en http://www.reasonpapers.com/pdf/22/rp_22_9.pdf, consultado el 2 de junio de 2012.
- FOUCAULT, Michel, *The birth of the Clinic: An Archeology of Medical Perception*, Nueva York, Vintage, 1963.
- , "The Eye of Power", en GORDON, C. (ed.), *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972-1977*, Nueva York, Pantheon Books, 1980.
- FRICKER, Miranda, *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Nueva York, Kindle edition-Oxford University Press, 2007.
- HAAKONSEN, Lisbeth, *Medicine and Morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*, 1997.

- HARRIS, John, “The Value of Life: An introduction to medical Ethics” (1984), en RENDTORFF, Jacob Dahl y KEMP, Peter, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. I: *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability*, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, Center for Ethics and Law de Copenhagen-Instituto Borja de Bioética, 2000.
- KOENIG, Barbara, “Anthropology and Bioethics”, en POST, Stephen G., *Encyclopedia of Bioethics*, 3a. ed., Nueva York, Thomson-Galle MacMillan, 2005.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, 1982.
- PERCIVAL, Thomas, *Moral and literary dissertations, on the following subjects: 1. On truth and faithfulness. 2. On habit and association. 3. On inconsistency of expectation in literary pursuits. 4. On a taste for the general beauties of nature. 5. On a taste for the fine arts. 6. On the alliance of natural history, and philosophy, with poetry. To which are added a tribute to the memory of Charles de Polier... and an appendix*, Dublin, Ed. Mary Graisbury, 1788.
- , *Medical Ethics, or a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*, Manchester, Ed. S. Russell, 1803, en <https://archive.org/details/medicalethicsor00percgoog>.
- POST, Stephen G., *Encyclopedia of Bioethics*, 3a. ed., Nueva York, Thomson-Galle MacMillan, 2005.
- RENDTORFF, Jacob Dahl y KEMP, Peter, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. I: *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability*, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, Center for Ethics and Law de Copenhagen-Instituto Borja de Bioética, 2000.
- TAUBER, Alfred I., *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge, The Cambridge MIT Press, 2005.