

Consentimiento informado y toma de decisiones compartidas: construcciones jurídicas y experiencias médicas para salvaguardar la autonomía de los pacientes

M. E. Ginebra Molins / A.-S. Gresle / E. Lauroba Lacasa / J. Escarrabill

La relación médico-paciente ha ido evolucionando de un modelo paternalista hacia un modelo más respetuoso con dignidad y la autonomía de la voluntad del paciente. En España y Cataluña se concreta a nivel legislativo especialmente a partir del último cuarto del siglo XX. En el presente trabajo se persigue, atendiendo a esa evolución, un doble objetivo. Por un lado, estudiar el consentimiento informado (en adelante CI) en el ámbito de la salud; por otro lado, hacerlo desde una perspectiva pluridisciplinar, aunando los esfuerzos de profesionales de la salud y de profesores de derecho civil de la Universidad de Barcelona. Ello permite, además, incorporar la voz de los emisores del CI: los pacientes.

La autonomía y la autodeterminación de la persona constituyen hoy principios básicos de la relación médico-paciente. Sin embargo, las encuestas que hemos llevado a cabo muestran que, para los *pacientes*, el CI se identifica muy menudo con la firma de un documento casi incomprensible, que perciben como un mero requisito formal/administrativo necesario para someterse a una determinada intervención o iniciar un tratamiento. Paralelamente, los *profesionales sanitarios* lo perciben con frecuencia como un mecanismo de protección o salvaguarda. Explican las características de la intervención o tratamiento sin salirse de un guion coherente, pero aséptico, prácticamente un estándar. Para superar esta situación, se está abriendo paso –lentamente– una nueva manera de construir el CI, como proceso de “toma de decisiones compartidas” (en adelante TDC) en el que deben de interactuar, en una mutua escucha activa, tanto el profesional de la salud como el paciente; solo así se llega a un CI final cualificado. El CI constituye, pues, el resultado de un *proceso*. Sin embargo, la noción de TDC no se encuentra consolidada todavía en el ámbito jurídico.

Para construir dicho proceso, debe garantizarse una información previa, adecuada y adaptada a las circunstancias y a la eventual situación de vulnerabilidad o de discapacidad del sujeto; asimismo, el acompañamiento por parte del profesional constituye otro presupuesto inexcusable para la autodeterminación del paciente y la prestación del CI. Con carácter general, prescindiendo de juicios apriorísticos y dejando a un lado algunas normas de difícil justificación, para prestar el CI, el paciente debe tener *capacidad natural*, como concepto concreto, en relación con la intervención o el tratamiento de que se trate. En algunos casos se exige, además, específicamente, determinada edad o, incluso, mayoría de edad.

Las personas con discapacidad reciben una atención singular en el trabajo, dada la Ley 8/2021 y los trabajos de reforma del Código civil de Cataluña en esta materia. La adopción legislativa del modelo social en el tratamiento de la discapacidad, que incorpora la necesidad de respetar la voluntad, deseos y preferencias de las personas concernidas no encaja de manera satisfactoria con la regulación del CI –tanto a nivel estatal como autonómico–. Hoy, en la medida de lo posible, la persona con discapacidad debe prestar el CI por sí misma o con apoyos. Si, excepcionalmente, el CI ha de prestarse por sustitución, deberá ajustarse a la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona, aunque sea a partir de su *voluntad hipotética*, deducida de su trayectoria vital; no cabe recurrir a su “interés” o “protección”. Sin embargo, hay que reconocer que existirán casos límite y realmente excepcionales en los que, a falta de los indicadores anteriores, puede atenderse, con un cierto margen, al interés de la persona-paciente.

Por último, y a la vista de lo expuesto anteriormente, el trabajo incorpora reflexiones para reformar la regulación vigente y se hace eco de una hipotética incorporación legislativa del TDC.