

¿DEMOCRACIA O RESPECTO? REFLEXIONES HETERODOXAS SOBRE BIOÉTICA¹.

1. *Derechos y democracias.*

Mi reflexión está inmediatamente provocada (*causa próxima*) por una conferencia impartida en la UB por la Profesora María Teresa López de la Vieja, con el título *Ciudadanía y bioética*, en la que defendía, al hilo de su análisis de diversos textos legales y políticos (*Carta de los Derechos Fundamentales de la UE* (2007); *Declaración de Laeken* (2001)), que los derechos del paciente, y en particular el relativo al consentimiento informado, podían legitimarse en cuanto venían a cubrir un “déficit democrático” ampliamente reconocido. Aunque la profesora López de la Vieja interpreta ese déficit democrático como remanente, considera pasos hacia adelante los dictámenes y leyes que en los últimos tiempos han ido apareciendo en relación con la formulación y defensa de los derechos del paciente y la regulación de las prácticas médicas. Si bien no dudo del interés sustantivo de esos derechos, sí que tengo reparos teóricos y políticos para considerarlos democráticos.

Aunque nunca he abordado con detenimiento la problemática de los derechos en el campo de la biomedicina, tengo predisposición a ser crítico con esos nuevos derechos, en cuanto los considero un segmento específico más de ese prolijo universo de “derechos emergentes” que surgen cual flores de primavera en el jardín variopinto de nuestra postmoderna “sociedad de los derechos”. Mi disposición crítica se basa en la esterilidad y frivolidad de esos insaciables repertorios reivindicativos hechos desde la casi infinita capacidad del deseo de nuestras sociedades de consumo, y en muchos casos de la injusticia contextual de las propuestas; y aquí quiero centrarme en un aspecto particular del problema, a saber, los efectos contrademocráticos derivados de la banalización de los derechos en estas auténticas cartas a los Reyes Magos.

¹ Texto de una conferencia en el Seminario de bioética de la Universidad de Salamanca (Noviembre de 2008). Publicado en M^{ra}. T. López de la Vieja (ed.), *Ensayos sobre Bioética*. Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca, 2009: 109-140.

Efectivamente, creo que hay dos tendencias de nuestro tiempo cuyos efectos en la vida democrática deben ser cuidadosamente analizados y valorados, evitando que la inercia reivindicativa, simulacro de radicalismo, nos use en esa poderosa capacidad que tiene el sistema capitalista de metamorfosear los problemas. Esas dos tendencias aludidas son, por un lado, la insaciable reivindicación de lo que se ha dado en llamar “derechos emergentes”², donde los derechos se banalizan al confundirse con los deseos más o menos contingentes; y, por otro, la gestión paternalista de los “derechos sectoriales”, donde el rostro de los derechos enmascara y legitima la realidad de su otro, los meros privilegios. Dos tendencias que tienen efectos perversos diversos en la vida civil, entre ellos el que aquí y ahora nos ocupa: el debilitamiento de la democracia, para nosotros el mejor indicador de la calidad de la ciudadanía.

Ya es de por sí un peligro para la democracia la sacralización de los derechos (y sé que esta afirmación, debidamente descontextualizada y manipulada, puede atraerme las más tópicas y compartidas críticas imaginables); conviene a pesar de ello recordar lo que ya sabemos desde hace más de siglo y medio y nos obstinamos en silenciar: que los derechos nacieron como reivindicaciones de los individuos frente a los otros individuos y frente al poder institucionalizado. Por tanto, su aparición implicaba la existencia de un orden político social y económico en el que a la sociedad civil le era tan intrínseca y determinante la “enemistad” (desigualdad, opresión, injusticia) como la exterioridad del Estado. Doy por seguro que en gran medida perviven las mismas razones en nuestra realidad social, lo que induce a pensar los derechos como una irrenunciable conquista y a buscar su ampliación como única garantía de seguridad y bienestar; y yo me sumo a esa defensa sin condiciones *en tanto* persista esa situación en que la dominación, la discriminación o la injusticia están presentes. Y también doy por seguro que, con distintos ropajes, persiste la conciencia de la exterioridad del Estado, figura del padre patrón amenazante y deseada; y me sumo igualmente a la demanda de derechos protectores frente al frío poder burocrático de esa máquina de gestión que olvidó su

² Aunque las iniciativas son plurales, una de ellas muy relevantes es la del Institut de Drets Humans de Catalunya, que en 2003 constituyó un amplio comité que redactó el proyecto de la *Carta de Derechos Humanos Emergentes*, que presentó al Forum de Barcelona (2004) para su debate y aprobación. Se aprobó como proyecto y siguieron las consultas hasta el siguiente Forum Internacional de las Culturas, de Monterrey (2007).

fin esencial de crear ciudadanía. Por tanto, no cuestiono la bondad del reino de los derechos en el contexto preciso de enemistad o conflicto social permanente y de temor remanente al poder político exterior o ajeno.

Ahora bien, junto a los derechos, y casi coetáneamente con su reivindicación y desarrollo, los pueblos inventaron, y lucharon por ella, otra forma de defenderse de esos dos males sociales; esta forma es: la democracia. La lucha por los derechos y la lucha por la democracia se han dado juntas, con frecuencia solidariamente, reforzándose mutuamente. Nadie que no sea cínico o ignorante puede cerrar los ojos ante la lección de la historia: que los derechos han afianzado, consolidado y hecho avanzar la democracia, y que el desarrollo de ésta ha hecho posible el afianzamiento, universalización y ampliación creciente de los derechos. Por tanto, la primera cuestión teórica que deberíamos dejar dilucidada es esta: cerremos la tentación de ceder al falso debate “derechos *versus* democracia”.

Ahora bien, la experiencia histórica no puede evitarnos, lamentablemente, la necesidad del “análisis concreto de la situación concreta”, como decía los clásicos del marxismo, de los que alguna cosa aún podemos aprender. Y así, en el capitalismo de consumo de nuestro tiempo, aunque la relación de solidaridad de fondo entre derechos y democracia se mantiene, en su identidad (más bien “unidad de contrarios”) aparecen escisiones, desplazamientos, contradicciones; como si se hubiera roto el sano equilibrio histórico derivado de la alianza fecunda entre ambos (derechos y democracia), que hacía posible una ciudadanía o ideal de vida civil caminando sobre sus dos patas, en nuestros días la sincronía y armonía parece haberse roto: por un lado, los derechos se mueven independizados y desbocados y, por otro, la democracia se siente vacía y marginalizada. Tal vez sea esta la enseñanza que nos resistimos a aprender, como si desgarrara nuestra alma histórica afrontar estas verdades: que la relación entre democracia y derechos es delicada y compleja; que el mero incremento de derechos no se traduce en democracia, y que a veces es un obstáculo a la misma; que la democracia no tiene como único fin la conquista de derechos, ni su calidad se mide exclusivamente por su número; en fin, que en los inevitables momentos de conflicto, como el actual, uno tiene que decidir con claridad y radicalismo si pone en el puesto de mando a la democracia o a los derechos. Con claridad y radicalismo, con lucidez y con voluntad determinante, pues en el fondo se trata de decidir, nos agrada o no, por un modelo

de vida democrático o por un modelo de vida liberal. O, si se prefiere una formulación de la alternativa más contextualizada, por una democracia republicana o por una democracia liberal.

Vivimos, al menos en nuestras sociedades capitalistas occidentales, una época de auténtica inflación de derechos; como si también a este campo hubiera llegado por fin el mercado, cada año aparecen nuevos productos, e incluso nuevos modelos de las mismas marcas. Y entre estos “derechos emergentes”, que un día deberemos abordar con detenimiento³, ocupan un lugar especialmente relevante los llamados “derechos del paciente”, que por su naturaleza se convierten en ejemplos paradigmáticos de la actual reflexión filosófica y demanda política de nuevos derechos. Pues bien, a mi entender tenemos el reto de pensar esa situación doblemente desacralizada de una democracia que fija límites, orden y función a los derechos, y una neta distinción entre los derechos democráticos y los que no pueden propiamente ser así denominados. Y en este marco de preocupaciones sobre el estatus democrático de los derechos emergentes, concretado aquí en torno DPCI, me propongo desvelar que en los dictámenes y textos legales se evidencia, en primero lugar, la presencia confusa y contradictoria de dos componentes ideológicas, constitutivas de nuestra tradición liberal: la liberal y la paternalista (en gran medida de raíz cristiana); y, en segundo lugar, algunos efectos contextualmente antidemocrático derivados de la defensa y consagración del citado derecho.

En otro lugar he desarrollado lo que podríamos llamar la “parte teórica” de nuestra argumentación, ofreciendo un léxico (describiendo la idea de democracia y aportando una tipología de derechos) que nos permita un análisis conceptual y una valoración política aceptables⁴. De la misma destacamos, por ser relevante para la reflexión que nos ocupa, la distinción entre derechos *democráticos* (cuyo ejercicio constituye la esencia de la democracia, como los derechos políticos), *parademocráticos* (condiciones de posibilidad de la misma), *peridemocráticos* (indiferentes a la democracia, aunque consagrados por ella en tanto buenos para el ser humano) y *contrademocráticos* (al menos contextualmente opuestos a la

³ En nuestro grupo de investigación “Crisis de la razón práctica” estamos estudiando esta problemática y pronto verán la luz sus resultados.

⁴ Una argumentación teórica un poco más amplia y potente podrá verse en nuestro trabajo “Derechos liberales, derechos democráticos”. Barcelona, Horsori, 2009.

democracia). Esta clarificación conceptual, con alguna otra que haremos sobre la marcha, nos permitirá abordar lo que llamamos “parte práctica”, que aquí nos ocupa, y que en realidad consiste en mostrar que tanto en los documentos y dictámenes político ideológicos como en los proyectos y textos legales, todos ellos referentes a los derechos del paciente, puede apreciarse la escasa presencia en ellos de la pretensión radical y sustantivamente democratizadora; lo que nos sirve de argumento de nuestra tesis sobre el DPCI y nos permite comprender la confusión conceptual subyacente a esa identificación de los derechos del paciente (y de los derechos emergentes en general) con la expansión de la democracia.

Aunque pueda sorprender, por contrariar al uso común, parto de una nítida diferencia conceptual entre derechos y democracia, tal que lejos de jugarse en la misma partida pueden, contextualmente, presentarse como opciones alternativa contrapuestas. Y sitúo la reflexión en un escenario socio político caracterizado por la confusa confrontación entre dos modelos de democracia: la liberal, que sacraliza los derechos de los individuos, y la republicana, que pone el acento en la decisión colectiva. Esta distinción es esencial para analizar el estatus democrático de los derechos del paciente, y este enfoque permite ver el debate sobre los mismos como una confrontación genuinamente política.

2. Los derechos del paciente: el discurso oficial.

Dentro del abigarrado repertorio de los derechos emergentes ocupan un lugar destacado los llamados derechos del paciente, que se aplican al campo de la biomedicina. Este lugar de honor obedece, sin duda, al contenido que pretenden regular, nada menos que la propia gestión del cuerpo. En este caso los enemigos no son los otros en general, sino un colectivo específico, aunque se disimule, el de los médicos y empleados del sistema hospitalario; por supuesto, persiste en el horizonte el enemigo Estado, en este caso concretado en la estructura sanitaria, fría y desalmada. Quiero decir que la reivindicación de los derechos del paciente no es ajena a la tensión entre dos tendencias democráticas activas en nuestra sociedad, la genuinamente liberal, sacralizadora del individuo, y la convencionalmente republicana, que hace de la participación en la voluntad colectiva su canon de legitimidad.

Entre los habitualmente considerados derechos del paciente, tal vez el único⁵ que tiene una característica propia, individualizadora, sea el llamado derecho del paciente al consentimiento informado, que en definitiva regula la propiedad del propio cuerpo. En su idea general viene a regular tres prácticas biomédicas relevantes: a) las intervenciones médico-quirúrgica; b) el uso de sustancias y órganos corporales (sangre, órganos, médula, cordón umbilical...) de los pacientes; y c) al uso del “caso” en la docencia y la investigación. Y su principio regulador es claro y radical: previo a esas prácticas se requiere haber informado al paciente de forma exhaustiva, rigurosa y eficiente y haber obtenido de éste el consentimiento explícito, a ser posible escrito, para tal uso de su cuerpo y de su historial médico. Ciertamente, este derechos regula un campo de actividad individualizable y peculiar, pues trata nada más y nada menos que de regular el derecho del individuo a la posesión absoluta e ilimitada de su cuerpo⁶. Lo que ocurre es que, bien mirado, ese derecho no pertenece a la condición de paciente, sino que remite a los universales derechos del hombre y del ciudadano. Esto se comprende si centramos la mirada en la donación de sangre o de órganos *post mortem*; en ambos casos no es imprescindible ser paciente; por otro lado, el consentimiento informado antes de una intervención quirúrgica no es un derecho que se adquiere, por decirlo groseramente, al entrar en la clínica. En definitiva, son argumentos para al menos poner en duda la evidencia de que el “paciente” es un calificado sujeto de derechos. Podríamos pensar que, al fin, eso es irrelevante, pues al hablar de “derechos del paciente” lo que realmente se afirma es una serie de derechos del individuo en relación con la biomedicina. Cierto, convengo en ello, pero si es así, si se trata de derechos de los individuos en tanto que miembros de una comunidad (si se quiere, de la humanidad), estamos obligados a ser más sensibles a la hora de delimitar los derechos de los individuos y a dar más presencia al interés de la comunidad. Y eso tiene mucho que ver con la democracia. Por tanto, tratar al “paciente” como grupo particular, sacralizado por la contextualización dramática, desligándolo de su condición de

⁵ Tal vez haya alguno más, pero ahora no se me ocurre.

⁶ Quizás sería interesante intentar pensar, ordenar y, en definitiva, reducir todos los derechos a tres grandes grupos: derechos del individuo a su cuerpo, derechos del individuo a su alma y derechos del autor a su obra. Recordemos que Locke de forma espontánea los reducía todos a uno: derecho del autor a su obra, y encontraba dificultades para justificar los derechos al propio cuerpo y la propia alma en tanto que no eran “obra suya”.

ciudadano, con responsabilidades colectivas, es una forma de posicionarse políticamente.

Sin duda alguna la particularización de los derechos del paciente no es el único motivo de su interpretación liberal; hay otra muchas razones, como se pondría de relieve si tuviéramos a nuestro alcance los debates, las posiciones, las presiones, que subyacen a los acuerdos expresados en convenios, declaraciones, proyectos o leyes. De hecho, ya son suficientemente significativos los textos finales que, recogiendo los consensos posibles, trasluce la línea de pensamiento ético político dominante. En consecuencia, de momento nos conformaremos con el análisis de algunos de ellos a título de ilustración de nuestra tesis según la cual el discurso de los derechos del paciente responde más bien a claves liberales, muy teñidas de paternalismo, que a una decidida y radical conciencia democrática.

Son muchos los documentos (declaraciones, manifiestos, proyectos, leyes...) que en los últimos años abordan los derechos del paciente y, en particular, el paradigmático DPCI. Entre los de rango europeo, por los que comenzamos, sin duda son relevantes la *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa* (1994), el *Convenio de Oviedo* (1997), la *Declaración de Laeken* (2001), la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (2007) y el *Dictamen del CESE sobre "los derechos del paciente"* (2008). No son los únicos, ni mucho menos; pero son los que en las últimas décadas han inspirado buena parte de las normas, de distinto rango, dictadas por los Estados europeos con ese objetivo de fijar los derechos del paciente bajo el argumento de profundización de la democracia⁷.

2.1. Uno de los textos pioneros es la citada *Declaración de 1994*⁸. En este texto temprano, donde se sientan las bases de los futuros discursos sobre los derechos

⁷ Un texto de referencia es el "Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina", aprobado y suscrito por representantes de 20 países, miembros del Consejo de Europa, en una reunión celebrada en Oviedo, el 4 de abril de 1997. En el Capítulo II, Artículo 5, se aborda el tema del consentimiento en los siguientes términos: "No podrá llevarse a cabo intervención alguna en una persona - en materia de salud- sin su consentimiento informado y libre. Dicha persona deberá ser informada antes, y de manera adecuada, sobre el objetivo y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos. Podrá revocar el consentimiento en todo momento y con plena libertad". (Ref. *Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina* (Bioética & Debat, 5, año II. Instituto Borja de Bioética, de Barcelona).

⁸ De 28 Marzo, 1994.

de los pacientes, destaca ya la ausencia de una preocupación democrática efectiva y el dominio del enfoque liberal de los derechos como protección de la dignidad y la autonomía de los individuos. Pero también aparece esa intrínseca confusión entre los contenidos individualistas genuinamente liberales y el proteccionismo paternalista de recio raigambre cultural.

Es curioso que el texto, en el apartado de “los principios rectores”, establezca la distinción entre “derechos individuales” y “derechos sociales”⁹, con una distinción que parece que unos pertenecen al cuerpo y otros al alma. Dice: “Los derechos sociales son disfrutados colectivamente y hacen referencia al nivel de desarrollo de la sociedad en particular. En cierta medida, están sujetos al juicio político referente a prioridades para el desarrollo de una sociedad concreta. Por el contrario, los derechos individuales en materia de atención al paciente se expresan con mayor facilidad en términos absolutos y cuando se transforman en algo operativo pueden ser defendidos en nombre de un paciente concreto. Estos derechos cubren áreas como la integridad de la persona, su privacidad y convicciones religiosas (...)”

La verdad es que todos son “derechos de los individuos”, pensados como derechos de estos a ser protegidos por el Estado. La distinción, no obstante, es curiosa: unos son “absolutos”, tal que los Estados están obligados sin condiciones a garantizarlos, tal vez porque son baratos; los otros son “contextuales”, es decir, referidos a las posibilidades materiales e incluso a las prioridades políticas, cuestan recursos. Pero en ambos tipos el objetivo es la protección del individuo, sea de su libertad, sea de su vida digna, sea de su bienestar. Este carácter proteccionista se manifiesta claramente cuando fija los objetivos, todos orientados a proteger al individuo: “Asegurar la protección de los derechos humanos fundamentales y humanizar la asistencia que se presta a todos los pacientes, incluyendo a los más vulnerables, como los niños, pacientes psiquiátricos, los ancianos o los enfermos graves”.

⁹ “En el tratamiento de los derechos de los pacientes, debería hacerse una distinción entre los derechos sociales y los derechos individuales. Los derechos sociales en la atención sanitaria hacen referencia a la obligación social del gobierno y otras entidades públicas o privadas de proveer una atención sanitaria razonable en el sector de la salud pública para toda la población. Lo que se considera razonable en términos de volumen y oferta de servicios disponibles y el grado de sofisticación, tecnología y especialización dependerá de factores políticos, sociales, culturales y económicos. Los derechos sociales también suponen un acceso igual a la atención sanitaria para todos aquellos que vivan en un país u otras áreas geopolíticas y la eliminación de barreras discriminatorias injustificadas, ya sean económicas, geográficas, culturales, sociales o psicológicas”.

No obstante, es bien cierto que junto al dominio absoluto de esa mezcla, filosóficamente insoportable y existencialmente consoladora, de la idea liberal y el proteccionismo paternalista, deja alguna puerta abierta al reconocimiento de la dimensión democratizadora, aunque en una formulación superficial y poco convincente, al aludir a la “participación” de pacientes-profesionales y abrir la puerta a la presencia de las organizaciones (de pacientes, de sanitarios, etc.). Así, nos propone

“- Promover y mantener relaciones beneficiosas entre los pacientes y los profesionales de la salud, y en particular alentar la participación activa del paciente;

- Reforzar oportunidades existentes y proporcionar nuevas oportunidades para el diálogo entre las organizaciones de los pacientes, los profesionales de la salud, las administraciones sanitarias y otros agentes sociales”

En todo caso, como decimos, se apuntan ya las ideas que formarán la matriz de los futuros textos normativos y en las que se moverán los dictámenes y acuerdos oficiales. El déficit democrático y la confusión entre liberalismo y paternalismo se acentúa si pasamos de los prolegómenos doctrinales del texto a su parte articulada, que tiene indudables pretensiones de servir de patrón a los diversos estados de la UE. Efectivamente, en el articulado comprobamos que en el puesto de mando está la *dignidad humana*. Como suele pasar en estos textos político-jurídicos, no se pone en duda que hay una sola idea de dignidad humana, y esta es la que es, al menos la que es oficialmente, la explicitada en todos los textos legales, a saber, la dignidad humana pensada como sacralización del individuo solitario, acreedor de seguridad y bienestar:

“1.1 Todo el mundo tiene derecho a ser respetado como ser humano.

1.2 Todo el mundo tiene derecho a la autodeterminación.

1.3 Todo el mundo tiene derecho a la integridad física y mental y a la seguridad de su persona.

1.4 Todo el mundo tiene derecho a que se respete su privacidad/intimidad.

1.5 Todo el mundo tiene derecho a que se respeten sus valores morales y culturales así como sus convicciones religiosas y filosóficas.

1.6 Todo el mundo tiene derecho a la protección de la salud mediante medidas apropiadas que prevengan enfermedades y garanticen la atención sanitaria y la oportunidad de lograr el más alto nivel de salud posible”.

Como puede apreciarse, se trata de objetivos perfectamente compatibles; ¿cómo cuestionar la bondad de todas estas protecciones de los individuos? Solamente el hecho de plantearlo parece una impostura. En el fondo, todos estos textos

responden a una lógica y una ontología, que ya forma parte de la argumentación moral de nuestra cultura, y que no sólo no es cuestionada, sino que parece incuestionable. Como diría Wittgenstein, podemos cuestionarnos el camino, pero no los límites del camino; para ello tendríamos que salirnos del mismo. Y tal vez sea ese el reto a asumir, el de salirnos de esa lógica, de ese juego de lenguaje, que nos condena a la reproducción de los argumentos y a la complicidad del discurso.

La lógica del texto de la *Declaración*, que como decimos es tópica en este tipo de textos, consiste en subordinar todos los derechos del paciente a la idea de dignidad humana, como principio evidente que, por incuestionable, sirva de fundamento. La dignidad humana es puesta como un objetivo sagrado; enseguida, sin solución de continuidad, sin distancia crítica, se da por entendido que dignidad humana es sinónimo de autonomía del individuo. Parece que se hayan olvidado las reglas cartesianas: ¿cómo considerar intuitivo el paso de la dignidad a la autonomía, si se tienen las respectivas ideas claras y distintas? No es difícil pensar otras figuras de la dignidad, ligadas a la solidaridad, al compromiso colectivo, incluso a esa gran variedad de virtudes de nuestra cultura cristiana, que ponen el referente en el prójimo. Pues nada, todo eso se invisibiliza y la dignidad deviene un pleonasma de la autonomía. A continuación, subrepticamente, tan obvio que no necesita comentario alguno, se interpreta autonomía como libre elección por el individuo. Seguro que Kant se horrorizaría de esta forma grosera de pensar la autonomía moral (¿o ya la autonomía no tiene nada que ver con la conciencia moral?). La autonomía es un bello ideal en tanto que exige la determinación de la voluntad según el deber; si ese ideal se realizara universalmente, no sería necesario el Estado. Éste se justifica como ideal político –reino del derecho- en tanto que posibilita y promueve el ideal moral; en otros términos, en tanto que, en ausencia de esa voluntad autónoma, que no tiene nada que ver con la espontaneidad del deseo, sirve para hacer cumplir el deber, para realizar el deber. Desde fuera, mediante coacción; pero aun así es mejor que nada. Ya se sabe, el problema de los hombres, según Kant, es que son sordos o no hacen caso a la razón práctica, lo que implica que sea la historia –la sangre, el dolor, la barbarie...- la encargada de realizar esa razón práctica, primero en forma de derecho (recordemos: derecho republicano, es decir, democracia participativa) y al final, hay que confiar en ello, con la vida moral. En definitiva, nada que ver con esa autonomía pensada como libre elección, idea

parasitaria que sorbe la belleza y legitimidad de esta tradición kantiana y de otras como ella.

¿Y qué hay bajo esa lógica perversa que acaba reduciendo la dignidad humana a libre elección y la vida buena a la satisfacción de las preferencias? ¿Cuál es el contenido ontológico que subyace a la misma? A mi entender, y aunque sea decirlo de un modo un tanto simplista, en el fondo subyace la antropología del individualismo posesivo, la idea del hombre propietario de sí mismo, de su cuerpo y de su alma. Y que, desde ese ser propietario, y desde el derecho liberal más sublime, el derecho del autor a su obra, que para nosotros no es ya un valor absoluto, sino algo más, una determinación ontológica, un modo de ser, se declara que cualquier relación con los demás, cualquier compromiso con la sociedad, es una transacción, un contrato libre y consentido.

Claro está, y aquí aparece la confusión ya señalada como constante entre liberalismo y paternalismo procedente de otras tradiciones culturales, en buena lógica ese derecho del autor a su obra debería llevar a transacciones sin más límites que el libre consentimiento; pero tal consecuencia repugna a la conciencia común, con zurcidos de otros elementos axiológicos y culturales no liberales. Se recurre unas veces a argumentos metafísicos que permitan poner límites al libre comercio con el cuerpo y el alma, como el tópico de que, no siendo el hombre “autor” de su vida (ni el único de su cuerpo y de su alma), no tiene derecho a ciertas cosas: por ejemplo, el comercio de órganos o la eutanasia; otras veces se recurre a argumentos más groseros, poniendo límites más convencionales, como al aborto o a la prostitución. En cualquier caso, constatamos que la formulación liberal va siempre maquillada con límites paternalistas. Lo que no evita que domine la idea del sagrado derecho del individuo a la decisión final sobre sus transacciones de sus propiedades, incluidos su sangre, sus órganos y su alma, como la mejor expresión de su dignidad¹⁰. Creo, en fin, que debiéramos desacralizar esa idea del individuo, propietario de sí mismo, que exige sin reciprocidad a la sociedad protección de su cuerpo y su alma, y recordar la idea que un día lanzara R. Kennedy y más

¹⁰ Claro, cuando los progresistas, por inercia o pereza en la reflexión, defendemos ese derecho, nos vemos abocados a una paradoja: la de no tener argumentos coherentes para oponernos a los que niegan al Estado legitimidad para imponer la “Educación para la ciudadanía”. Al fin, si uno es propietario absoluto de su cuerpo, ¿cómo negarle la propiedad de su alma? Y, si es así, como diría Locke, ¿qué derecho tienen potros a labrar en ella, sin mi consentimiento?

recientemente B. Obama, profundamente republicana, de que el buen ciudadano no es quien constantemente se pregunta qué le debe dar la nación, sino quien, al menos de vez en cuando, se pregunta qué puede él darle a esta.

Volviendo al texto de la *Declaración*, en el apartado segundo, referido al derecho a la información, nos deja ver otro rasgo frecuente en este tipo de textos, y por tanto síntoma de la filosofía liberal paternalista en que se fundamenta. Junto a la afirmación del derecho del paciente a la información completa y veraz sobre diagnósticos, terapias, procedimientos, riesgos, etc.¹¹, apoyado en la idea del derecho a su libre elección, con toda naturalidad, sin la menor sensibilidad por la coherencia, se pasa a poner límites a la información, límites con fundamento paternalista:

“2.3 La información podrá ser ocultada a los pacientes de forma excepcional (s. n.), cuando existan buenas razones para pensar que esta información les causaría un gran daño, sin ningún efecto positivo. (...)”

2.5 Los pacientes tienen derecho a no ser informados, según su petición explícita”.

Ciertamente, el derecho a la información es innegablemente parademocrático; sin la misma la participación sería un simulacro. Ahora bien, el contexto o “juego de lenguaje” en que se encuadra nos levanta profundas dudas. Por un lado, en el punto 2.3. se fija la legitimidad de ocultarle al paciente la información por su bien; uno puede comprender las ventajas coyunturales de la ignorancia e incluso de las “mentiras piadosas”, pero es difícil compaginarlas en un discurso en que los derechos del paciente pivotan sobre su idea de “dignidad”, pensada como “autonomía” e interpretada como “libre elección”. Podríamos pensar que le estamos quitando la posibilidad de una vida digna..., a no ser, claro está, que reconozcamos que la dignidad no es eso, al menos no es sólo eso. Igualmente, en el punto 2.5 se defiende rotundamente el “derecho a la ignorancia”, que pone de relieve que la información no se reivindica para participar, sino para decidir personalmente y según el propio interés. ¿Cómo puede un ciudadano, con voluntad de participación política,

¹¹ El texto dice así: “2.2 Los pacientes tienen derecho a ser informados en detalle sobre su estado de salud, incluyendo los datos médicos sobre su estado; sobre los procedimientos médicos propuestos, junto a los riesgos potenciales y beneficios de cada procedimiento; sobre alternativas a los procedimientos propuestos, incluyendo el efecto de no aplicar un tratamiento; y sobre el diagnóstico, pronóstico y progreso del tratamiento”; “2.7 Los pacientes deberían tener la posibilidad de obtener una segunda opinión”; “2.8 Cuando sean admitidos en un centro sanitario, los pacientes deberían ser informados de la identidad y estatus profesional de los profesionales de la salud que se están ocupando de ellos y de las reglas y rutinas que se aplicarán durante su estancia y cuidados”.

exigir que se le mantenga en la ignorancia? Eso no tiene sentido, y hemos de aceptar que, si es razonable el derecho del paciente a la ignorancia, es porque no estamos en el campo de los derechos democráticos. La ignorancia puede ser útil y defendible en el marco del interés individual; es una manera de cultivar orquídeas. Pero eso no tiene nada que ver con la dignidad, que es un concepto ético, por tanto construido colectivamente, y no a la medida de cada cual

El Apartado 3 aborda de forma directa el tema del “consentimiento informado”, considerándolo un derecho fundamental¹². Pensamos que, en la medida en que la decisión del paciente afecte exclusivamente a su persona, es razonable que una democracia, dentro del cuidado que debe a la dimensión privada del ser humano, lo garantice y respete, como cualquier derecho *peridemocrático*. Ahora bien, cuando esa decisión tiene efectos sobre la colectividad, entonces hay que plantearse con más rigor los límites de este derecho. En la *Declaración* que comentamos se dice textualmente: “3.8 El consentimiento del paciente es requerido para la preservación y uso de todas las sustancias del cuerpo humano. Se puede presumir el consentimiento cuando las sustancias deban ser utilizadas en el curso actual del diagnóstico, tratamiento y cuidado del paciente”.

Estamos ante uno de los puntos más delicados, y por eso es oportuno centrar en él la reflexión. No es difícil entender el atractivo de este derecho, que lo convierte en universalmente aceptable, especialmente teniendo en cuenta las barbaries y barbaridades de la historia, contra las cuales nos quiere proteger. Y en la medida en que esos riesgos nunca desaparecen del todo, la defensa de los individuos contra semejantes atrocidades parece pertinente. Ahora bien, la fijación de esa protección mediante un derecho absoluto me sigue pareciendo injustificable y, sobre todo, de dudoso carácter democrático, dado que estos derechos del paciente le permiten ser inmensamente insolidario y antisocial. Ya entiendo la importancia de proteger al paciente de infinitos abusos, pero hay aspectos que considero abiertamente contrademocráticos que deberían ponerse de relieve. Pongamos dos casos paradigmáticos: la *donación de sangre* y la *donación de órganos*, a los que se refiere

¹² Nos dice: “3.1. El consentimiento informado del paciente es el requisito previo a toda intervención médica; 3.2 El paciente tiene el derecho a negarse o a detener una intervención médica. Las implicaciones de negarse a recibir o detener tal intervención deben ser cuidadosamente explicadas al paciente”.

explícitamente el punto 2.8. Desde el DPCI las donaciones quedan en manos del “interés” o de la “conciencia ética” de los individuos. De esos mismos individuos que un día, ahora vestidos de ciudadanos, en situación excepcional de pacientes, pueden hacer valer su derecho a exigir al servicio hospitalario menos información y más eficiencia. Encuentro más eficiente, y sin duda alguna más democrático, una regulación equitativa y obligatoria de la donación que dejarla en mano de la autonomía del individuo; como encuentro más justo y democrático que la sobrevivencia esté basada en el derecho a comer y a vivir dignamente que dejarla en manos de la beneficencia y la caridad, como ocurría en otros tiempos.

Lo mismo sucede con el derecho del paciente a decidir si su “caso” puede ser usado para la enseñanza y la investigación¹³. Me resulta difícil pensar como actitud digna aquella en la que se exige, sin reciprocidad, beneficiarse de los conocimientos científicos y de la experiencia médica, lo que supone que otros sí han sido solidarios. Entiendo que la historia nos advierte de la necesidad de control contra la barbarie; pero creo que esa protección ha de venir, precisamente, por la gestión democrática de la práctica médica y hospitalaria, y no por un DPCI absoluto. Y considero que esta creencia no es meramente ideológica, sino con base teórica, fundamentada en la misma idea contractualista en que se fundamentan nuestras democracias liberales. Efectivamente, si la legitimación de un orden político liberal democrático se hace desde la ficción contractualista, sería muy razonable pensar que todos estaríamos dispuestos a incluir en el pacto esa disponibilidad de servicio recíproco, y que no sería entendido que alguien pretendiera gozar unilateralmente del privilegio y dejar a los demás al azar. (Volveremos posteriormente sobre este argumento). Soy consciente de que son cuestiones complicadas, que entran en conflicto con valores muy íntimos y arraigados; pero si están arraigados es por una larga educación en los mismos, no por ningún privilegio absoluto. Pasa con estas cosas como con el servicio militar: si no es obligatorio, no sé por qué –o sí lo sé- acaba siendo siempre

¹³ Y precisa: “3.9 El consentimiento informado del paciente es necesario para su participación en la enseñanza clínica; 3.10. El consentimiento informado del paciente es un requisito previo para la participación en la investigación científica. Todos los protocolos deben ser sometidos a unos procedimientos de revisión éticos adecuados. Dicha investigación no debe llevarse a cabo en aquellas personas incapaces de expresar su voluntad, a no ser que se haya obtenido el consentimiento de un representante legal y la investigación pudiera redundar en beneficio del paciente”.

hecho posible por las capas sociales más débiles, que abastecen el mercado de nuestra “libre elección”.

2.2. Un segundo texto, también de rango europeo, en la misma dirección, es el conocido como *Convenio de Oviedo*¹⁴, que fue firmado por todos los estados miembros de la UE. Este documento señala en sus considerandos que “la finalidad del Consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales”. No habla de la profundización de la democracia en sentido republicano, participativo, pues a pesar de que la salvaguarda de las libertades y derechos de los individuos dibuja una perspectiva democrática genérica, el contexto teórico jurídico del texto concreta su sentido propiamente democrático liberal. Podemos apreciarlo ya en sus inicios, pues en el “Capítulo I. Disposiciones generales” dice:

“Artículo 1. Objeto y finalidad.

Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. (...) Cada Parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el presente Convenio”.

Sin duda el texto del artículo puede leerse desde vocabularios diferentes. Así, podemos interpretar la “dignidad” ligada a la igualdad, la “libertad” como libertad positiva, la “identidad” como comunidad y el “interés y bienestar” del ser humano en el horizonte de una vida en que la fraternidad, la amistad y el compromiso hayan desplazado en buena medida la perspectiva del individualismo posesivo en que nos movemos. Con una lectura así forzada podríamos interpretar el convenio en claves de democracia participativa; pero el contexto del texto legal no nos lo permite. Al contrario, esta aparente “confusión”, que tolera la pluralidad de interpretaciones, es una óptima estrategia retórica para conseguir las adhesiones al modelo liberal. ¿Quién en su sano juicio –se diría hoy- y que no se le haya parado el reloj en los tiempos de antaño, podría no compartir tales pretensiones de protección de la

¹⁴ Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (Oviedo, 4-IV-1997).

dignidad, la identidad, la libertad, tanto más cuanto que se permite rellenar imaginariamente esos conceptos?

Ahora bien, la ambigüedad tolerada en el anterior queda perfectamente clarificada en el siguiente:

“Artículo 2. Primacía del ser humano.

El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia”

Este artículo subrepticamente nos revela el verdadero sentido de esta defensa de los derechos y del sujeto de los mismos: se trata de defender a los individuos, pensados como mónadas aisladas y autónoma, frente a sus enemigos, reales o potenciales, que aquí son identificados como la “sociedad” y la “ciencia”. Lo más curioso es que no nos produce sobresalto leer que los intereses del individuo han de prevalecer sobre los de la sociedad (lo que presupone que son distintos y contrapuestos) y los de la ciencia. Casi no se nos ocurre hacer lo que al menos en posición filosófica es nuestro deber, a saber, preguntar ¿cuáles pueden ser estos intereses discordantes en un orden político democrático?, ¿qué sociedad es la presupuesta? Al decir simplemente “sociedad” se alude, o se deja pensar que se trata del Estado, y la imaginación nos arrastra al estado totalitario, al más frío de los monstruos fríos, que hacía temblar a Nietzsche. Si en lugar de decir “sociedad” el texto hubiera dicho “el conjunto de los ciudadanos”, que es otra forma de referirse a la misma, ¿mantendría el discurso su potencia persuasiva? Seguramente no, seguramente nos extrañaría y preocuparía oír que el interés individual ha de prevalecer sobre el interés del conjunto de los ciudadanos, e incluso sobre la mayoría de los mismos. O si simplemente hubiera dicho “sociedad democrática”, ¿sería convincente la contraposición? Creo que tampoco. No, se hace uso de la indeterminación del concepto para que, inducidos por el contexto, tendamos a pensar que “sociedad” refiere al mal del individuo; y ello aunque sea con la más evidente de las incongruencias, pues, en definitiva, se lanza la sospecha sobre la sociedad que, organizada políticamente en Estados, es la esperanza de la aprobación del *Convenio Oviedo*, como de tantos otros, y de la aplicación de los derechos.

Y en cuanto a la ciencia, ¿podemos sin más pensarla realmente enemiga del individuo? Puedo aceptar que en circunstancias especiales el científico haya

devenido un monstruo o el médico un profesional negligente; como puedo convenir en que se han dado y se darán políticas de la ciencia perversas; pero son tales desviaciones las que deben ser controladas, regulando esos conflictos democráticamente, mediante la ley, como los de cualquier agente del mercado en cualquier tipo de intercambio de bienes y servicios, sin necesidad de recurrir a derechos fundamentales que “protejan al individuo de la Ciencia”. Enfrentar el interés del individuo con la Ciencia equivale a ocultar que ésta es un factor esencial del bienestar general; más aún, en gran medida es condición *sine qua non* de unas condiciones de vida que hacen posible la democracia y los derechos.

El tema concreto del DPCI se aborda en el **Artículo 5**, donde se fija la “regla general” del consentimiento:

“Artículo 5. Regla general.

Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento”.

Una descripción pulcra, difícilmente cuestionable en su formulación abstracta. De hecho es una formulación semejante a la *Declaración de 1994*, y conviene que ahondemos en nuestra crítica. Digamos de entrada que esta regla, en su formulación general, prescribe un objetivo razonable, asumible por cualquier forma de democracia, que no puede dejar de considerar como uno de sus fines la defensa y el cuidado del espacio privado de vida de los individuos. Por tanto, nada que objetar a esa pretensión de respetar los márgenes de autodeterminación (e, incluso, de autoposición) más generosos posible. Ahora bien, la democracia exige unos límites a esa generosidad. Creo que un buen criterio, sujeto a posteriores matizaciones, sería el siguiente: que el paciente decida sobre su cuerpo y su alma siempre que su decisión no tenga efectos negativos o genere contradicciones en la convivencia social. Por ejemplo, pleno derecho de la mujer a decidir sobre el aborto y pleno derecho de los individuos sobre la eutanasia. En cambio, cuando las decisiones tengan efectos relevantes para la sociedad, como en las donaciones de órganos o de sangre, o como en el uso de los casos clínicos en la investigación científica, el DPCI se vuelve problemático y contrademocrático. Nótese la paradoja: los mismos textos, y *grosso modo* la misma base sociológica, que defiende con

radicalismo el DPCI en cuestión de donaciones y de cooperación en la investigación, en nombre de un ideal liberal de dignidad humana, se vuelven paternalistas y no dudan en recortar este derecho en los temas del aborto o la eutanasia. Del mismo modo, permitidme la analogía, que *grosso modo* los que niegan el derecho del Estado a impartir “Educación por la ciudadanía”, en nombre de la absoluta propiedad individual del alma humana, no dudan en reclamar al estado que siga imponiendo la “Religión católica” en las aulas, para ordenar y salvar las almas de los niños. ¡No hay nada más difícil al ser humano que la coherencia!

2.3. Pasemos por alto la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (2007)¹⁵, y la *Declaración de Laeken* (2001)¹⁶, que son muy conocidos y no aportan gran cosa a nuestro cometido, si bien son dos textos destacados y paradigmáticos. Nos detendremos, en cambio, en el mucho más reciente y menos conocido *Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre «Los derechos del paciente»* (2008)¹⁷. Se trata de un texto especialmente relevante por la explicitación que hace de la filosofía subyacente a los derechos del paciente. En su “introducción” reconoce el “auténtico arsenal legislativo” elaborado en los últimos tiempos para regular el servicio sanitario y las prácticas médicas; no obstante, considera que siguen habiendo carencias. Piensan los autores del dictamen que el nivel de protección del paciente es insuficiente en la UE, y se propone ayudar a remediarlo basándose en el “principio de solidaridad”.

Pero lo relevante del dictamen para la tarea que nos ocupa es que enfoca el problema poniendo en relación directa los derechos del paciente con la democratización de las sociedades. Concreta esa relación en las políticas públicas dirigidas a la “participación de los ciudadanos”, que hoy aspiran a ser “actores”, y no sólo “pacientes”, de la vida sanitaria. Hasta aquí, nada que objetar; y mucho menos al reconocimiento crítico explícito que hace el *Dictamen* al tratamiento habitual del

¹⁵ C303/01, art. 3.

¹⁶ Recogemos en el Apéndice II un breve comentario al “déficit democrático” al que aluden ambos textos para justificarse.

¹⁷ (DOUE, 2008/C 10/18). El 14 de julio de 2005 el Comité Económico y Social Europeo decidió elaborar un dictamen sobre: “Los derechos del paciente”, que aprobó en Bruselas, en su 438º Pleno de los días 26 y 27 de septiembre de 2007 (sesión del 26 de septiembre de 2007).

consentimiento informado, afirmando que “se ha agotado el modelo paternalista de interacciones entre el médico y su paciente”, siendo necesario acabar con la estrategia del “coloquio singular” e integrar las relaciones y decisiones en un marco más amplio, que implique al “conjunto de profesionales del ámbito sanitario y médico social”. Se trata, en definitiva, de definir y regular la práctica médica como una práctica social, cuyo protagonista será un “equipo médico-social”. El *Dictamen*, por tanto, apunta a la dirección democratizadora que venimos defendiendo, corrigiendo la sacralización de la conciencia individual al dar entrada a la coordinación y regulación colectiva de la práctica médico-hospitalaria como una totalidad.

Por tanto, este fondo filosófico del *Dictamen* es atractivo, y no es nada despreciable en este discurso su nítida orientación a la eficiencia de las prácticas sanitarias, que es el fin del paciente *qua* paciente. Es a tal efecto muy significativo el siguiente párrafo: “El resultado de la batalla contra la enfermedad y en busca del tratamiento idóneo depende en gran medida de las relaciones que se crean entre el paciente y los profesionales de la salud, y constituye un envite tan importante para el personal sanitario como para los enfermos. Ello implica asimismo espacios de mediación que permitan tener en cuenta las obligaciones sociales (vida profesional, apremios financieros, reconocimiento de derechos, etc.) y las vicisitudes de la vida afectiva y familiar. En este contexto resulta fundamental la posición de los allegados y de las asociaciones de pacientes”¹⁸.

O este otro, que invoca la entrada en escena de colectivos y asociaciones, abriendo tímidamente un horizonte de decisión mediada y colectiva: “En este sentido cabe considerar el interés que tiene el encuentro entre el colectivo de los pacientes y el colectivo de los profesionales”¹⁹.

Este enfoque del problema, como decimos es prometedor para la democratización; eso no quita que de vez en cuando eche mano del patrón-oro de la autonomía individual, inevitable contagio del modelo liberal individualista, quedando lastrado por el poderoso peso que ejerce la sacralización de la autonomía individual. Efectivamente, a la hora de concretar esta filosofía, a la hora de la verdad, en lugar de mantener el punto de mira en la dimensión social de la práctica médica y en la

¹⁸ Introducción, 2.2.3.

¹⁹ *Ibid.*, 2.3.

enfermedad como un problema social (por tanto, asumiendo ésta el compromiso de tratarla y el derecho correlativo de regularla), se cae de nuevo en el tópico punto de mira de los “derechos del paciente”. Éstos son elevados al rango de derechos fundamentales, siendo declarados absolutos e “*imprescriptibles*”. Así se expresa en el apartado 3 del texto, sobre “*derechos imprescriptibles*”, que dice: “3.1 La afirmación de los derechos de los pacientes se inscribe en los derechos humanos y tiene como objetivo fomentar a la larga su autonomía. Por lo tanto, estos derechos se encuentran a menudo imbricados entre sí”.

Esta caída en el enfoque liberal se manifiesta también en el hecho de que tome como autoridad la *Carta de los 14 derechos* de la Active Citizenship Network²⁰, que responden a un enfoque filosófico insensible a la democracia. El CESE considera que “tres de estos derechos presentan un aspecto transversal o previo a los demás”, y los hace suyo. Estos tres derechos fundamentales del paciente son, precisamente, los derechos a la *información*, al *consentimiento informado* y al respeto a la *dignidad*. Y no sólo la dignidad, sino también los otros dos derechos, son tratados en otro juego del lenguaje, en el ya conocido discurso liberal de la autonomía y la libre elección²¹. Es cierto que hilando fino podemos encontrar un vocabulario que, al hablar de la conveniencia de “interacción”, “alianza terapéutica”, de armonía y coordinación de roles, sigue insinuando que se apunta fuera del juego de lenguaje liberal; pero hemos de reconocer que este contagio persiste, como si hubieran intuiciones pero no suficiente lucidez respecto a lo que está en juego.

²⁰ La *Carta Europea de los Derechos del Paciente* fue redactada en 2002 por Active Citizenship Network, y proclama catorce derechos que el CESE valora positivamente, reconoce y asume.

²¹ Puede apreciarse en 3.2 El derecho a la información, uno de cuyos subapartados dice: “3.2.1 La información concierne en primer lugar al paciente que sigue un tratamiento. La información debe referirse a la enfermedad, su posible evolución, los posibles tratamientos con sus beneficios y sus riesgos, las características de las estructuras o los profesionales que dispensan estos cuidados y los efectos de la enfermedad y el tratamiento en la vida del enfermo. Esto resulta especialmente importante en los casos de enfermedad crónica, dependencia, discapacidad y tratamientos de larga duración que entrañan una reorganización de la vida cotidiana de la persona y de su entorno”.

También en 3.3. Derecho al consentimiento libre e informado, que incluye: “3.3.1 Se trata de afirmar el derecho de los pacientes a participar en las decisiones que les conciernen. Ello no significa una transferencia de la responsabilidad del médico al paciente, sino prever su interacción en una perspectiva de alianza terapéutica en la que cada cual se mantenga en su lugar, con sus derechos y su ámbito de responsabilidad”.

En fin, en 3.4 Derecho a la dignidad, donde podemos leer: “3.4.1 Esta rúbrica abarca el derecho a la intimidad, el derecho al tratamiento del dolor, el derecho a una muerte digna, la protección de la integridad del cuerpo, el respeto de la vida privada y el principio de no discriminación”.

De todas formas, el *Dictamen* sigue siendo, a nuestro entender, uno de los documentos más sensibles al tratamiento de los derechos del paciente en el marco de la democratización real de las prácticas; por tanto, es uno de los más significativos esfuerzos por armonizar y determinar los derechos individuales desde el respeto a la democratización de la sociedad. Esta tendencia se pone claramente de relieve en el punto 5. Conclusión, que titula con el prometedor título: “*hacia una afirmación de los derechos colectivos*”²². En el mismo se establece la necesidad de “propugnar el establecimiento de una democracia sanitaria que implique la movilización colectiva de los usuarios y su representación en los diferentes ámbitos del sistema” (5.1.); se defiende, con sensibilidad, que lejos de limitar la autonomía de los individuos es otra forma de defender su dignidad, entendiendo que todo paciente tiene la voluntad “de que no se le considere como un ser aparte y sobre todo como un ser aparte de la sociedad” (5.2); en fin, se argumenta, de forma elegante y seria, que “Ceder la palabra a los usuarios y a sus representantes resulta tanto más necesario cuanto que las problemáticas de la salud afectan a otros ámbitos: los modos de producción, las formas de vida, las condiciones de trabajo, la protección del medio ambiente, etc. Ello implica por tanto tomar decisiones societales, económicas y éticas que van más allá de la responsabilidad de los profesionales de la salud” (5.5). Por todo ello consideramos que esta perspectiva, aún expresando la hegemonía de la perspectiva liberal en la caracterización y fundamentación de

²² Merece la pena recoger la cita en extenso: “5.1 La eficacia de los derechos individuales dependerá en buena medida de las respuestas colectivas que se den para apoyar esta iniciativa. Esta es la razón por la que es necesario propugnar el establecimiento de una democracia sanitaria que implique la movilización colectiva de los usuarios y su representación en los diferentes ámbitos del sistema; 5.2 Los derechos del paciente son una expresión entre otras de los derechos del ser humano, pero en ningún caso una categoría aparte: manifiestan la voluntad de todo paciente de que no se le considere como un ser aparte y sobre todo como un ser aparte de la sociedad; 5.2.1 Es forzoso admitir que los usuarios del sistema sanitario expresan cada vez con más viveza su sensibilidad ante las condiciones de la asistencia que reciben partiendo de su propia experiencia, y también porque cada vez reciben más información; 5.3 Por lo tanto, hay que interrogarse sobre el lugar que ocupa el paciente en un sistema de decisiones que le afectan velando por la transparencia de los procedimientos y por el respeto de las individualidades; 5.4 No se trata de caer en una actitud legalista de defensa a ultranza de los consumidores, sino de reconocer que el paciente tiene la suficiente madurez para participar en las decisiones que le afectan basándose en el respeto de sus derechos; 5.5 Ceder la palabra a los usuarios y a sus representantes resulta tanto más necesario cuanto que las problemáticas de la salud afectan a otros ámbitos: los modos de producción, las formas de vida, las condiciones de trabajo, la protección del medio ambiente, etc. Ello implica por tanto tomar decisiones societales, económicas y éticas que van más allá de la responsabilidad de los profesionales de la salud”.

algunos derechos, es sensible a la necesidad de apertura democrática y apunta vías de reflexión y de organización esperanzadoras²³.

3. Los derechos del paciente: los textos legales.

Pensamos que, a pesar de sus limitaciones, y por supuesto su diversidad, los dictámenes, informes, cartas y proyectos, como exposición de buenos deseos, son un poco más sensibles a la cuestión democrática; cuando estos se traducen en leyes a las que inspiran, en cambio, se da un paso atrás, para dar conformidad a las tradiciones culturales conservadoras, liberales y paternalistas. De hecho, incluso en los mismos textos paralegales, cuando incluyen una propuesta articulada, en ella las formulaciones dan un “giro a la derecha” respecto a los conceptos establecidos en la parte doctrinal (Introducciones, Preámbulos, etc.), como si les temblara la conciencia al simular el redactado legal.

La presencia en los textos legales de los derechos del paciente se remonta a varias décadas. Ya la *Ley general de sanidad*²⁴, en su artículo 10, recoge la idea, si no el concepto, del DPCI²⁵. No obstante, la positivización de estos derechos se ha

²³ En la misma dirección apunta *El decálogo del paciente*, que comentamos en Apéndice III.

²⁴ Ley 4/1986. (BOE 101/1986 de 29-04-1986)

²⁵ “Artículo 10.

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas Administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.

3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la Dirección del correspondiente Centro Sanitario.

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

acentuado en los últimos tiempos, por lo que limitaremos nuestro comentario a algunos de los textos más significativos y recientes, como la *LEY 41/2002 o Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica* (BOE de 15.11.02); la *Ley 21/2000*, de la Comunidad Autónoma de Cataluña (BOE de 29 de diciembre del 2000), sobre “*los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica*”; y la *Ley 14/2007, de Investigación biomédica* (de 3 de julio de 2007).

3.1. La Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica es uno de nuestros textos legales de referencia. Esta ley, que tiene por eje rector “la autonomía

-
- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
 - b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
 - c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.
7. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.
8. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.
9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6; debiendo, para ello, solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.
10. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.
11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una Institución hospitalaria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su Informe de Alta.
12. A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.
13. A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regulen el trabajo sanitario en los Centros de Salud.
14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o establecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.
- 15 Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9 y 11 de este artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios”.

del paciente”, como queda claramente especificado en su título, fija en su Art. 2 los “Principios básicos” en que se inspira:

“1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”.

Su formulación netamente liberal, como evidencia el texto, queda reforzada en el Capítulo II, Artículo 4, sobre “*El derecho de información sanitaria*”, afirmando:

“1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. (...)

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones (s.n.) de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle (s.n.)”.

Como vemos, está en la misma línea que la *Carta*. Apenas necesita comentarios. Si acaso, resaltar ese “derecho a no ser informado”, genuinamente contrademocrático, que permite desde la entrega a la voluntad de la institución a la decisión personal más arbitraria. Nótese también que no se contempla una decisión colectiva: como señala el punto 2, sólo se pretende “ayudar a tomar decisiones”. En fin, la completa subordinación de la institución social al servicio del individuo, al hacerla responsable de informarle. Debemos pensar que, si esa información debe ser verdadera y completa, ha de incluir valoraciones de la calidad y experiencia del equipo médico, comparativas con otros equipos...Y nos preguntamos: ¿tiene derecho el paciente informado a elegir esos equipos que maximicen sus posibilidades de vida y salud? Seguramente ahí no llegan las prerrogativas de la libertad liberal.

Conviene resaltar que toda la argumentación en defensa del “consentimiento informado” está fundada en la sacralización de la autonomía del paciente. Se ve con claridad en el siguiente texto:

“CAPÍTULO IV. El respeto de la autonomía del paciente.

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento”.

En su momento reflexionaremos sobre la dimensión real de esa autonomía, que con frecuencia no pasa de ser un simulacro; pero aquí nos interesa cuestionar la idea de autonomía, la pretensión de fundar los derechos en este único principio; y nos interesa, en todo caso, poner de relieve que en su uso contextual tal autonomía se aleja del horizonte democrático. El celo con que se deja en manos del paciente la decisión de si su caso puede o no ser usado en la investigación, al tiempo que se le concede en abstracto el derecho a ser “bien informado” de las terapias y estrategias médicas y a ser tratado por los mejores, resulta sorprendente. Me da la impresión que se trata este escenario biomédico como un lugar más del mercado, donde la transparencia en la transacción requiere del derecho a la información antes de la decisión libre de intercambio; pero con la componente idealista y embaucadora de que, en este caso, la otra parte no puede poner condiciones. El servicio hospitalario no puede decir, por ejemplo: pondremos nuestro saber y nuestra tecnología al servicio de tu vida y de tu salud, a cambio de que nos ofrezcas tu cuerpo como espacio de experimentación; tal cosa parecería horrible. Y bien mirado lo es, cuando el escenario es el mercado; pero tal vez resultaría asumible en el contexto constituyente; no veo tan extravagante que, en el pacto social, se incluyeran deberes como la donación de sangre y órganos. Al fin, de manera subrepticia, sin mediación de un debate público y sin una decisión política democrática, se decreta la condición de donantes a quienes no manifiesten lo contrario, y cosas semejantes, que sirven como reconocimiento de la bondad social de ese compromiso y, al mismo tiempo,

como expresión de la debilidad de la conciencia democrática a la hora de enfrentarse a los sagrados derechos de los individuos.

3.2. La *Ley 21/2000*, de la Comunidad Autónoma de Cataluña, que formula “*los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica*”, ya recogía esta misma filosofía. El objetivo básico de esta ley es, en definitiva, “*profundizar en la concreción práctica de los derechos a la información, al consentimiento informado*” y al acceso a la documentación clínica de los ciudadanos de Cataluña en el ámbito sanitario. En el Artículo I del Capítulo 1 se concretan estos objetivos:

“a) Determinar el derecho del paciente a la información concerniente a la propia salud y a su autonomía de decisión.

b) Regular la historia clínica de los pacientes de los servicios sanitarios”.

En el Artículo 2 del Capítulo II, sobre “*El derecho a la información*”, se recoge la problemática y emblemática idea del derecho a la información (componente democrática y liberal) y a la ignorancia (conservadora y paternalista):

“1. En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre la propia salud. No obstante, es necesario respetar la voluntad de una persona de no ser informada (s.n.).

2. La información debe formar parte de todas las actuaciones asistenciales, debe ser verídica, y debe darse de manera comprensible y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, para ayudarlo a tomar decisiones de una manera autónoma.

3. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. También deben asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que le atienden o le aplican una técnica o un procedimiento concretos”.

Y en el Artículo 6 del Capítulo IV se regula el “*consentimiento informado*”:

“1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y haya sido previamente informada del mismo, de acuerdo con lo establecido por el artículo 2.

2. Dicho consentimiento debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se llevan a cabo procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes notorios y previsibles susceptibles de repercutir en la salud del paciente.

3. El documento de consentimiento debe ser específico para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Dicho documento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trate y sobre sus riesgos.

4. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento”.

Como puede apreciarse, se mantiene el tratamiento tópico de estos temas. No obstante, y a pesar de la reincidencia, resulta sorprendente que, en el mismo texto en que se consagra el derecho del paciente a decidir sobre cualquier práctica médica que le afecte, se consagre también su derecho a la ignorancia, que niega o invalida cualquier decisión y legitima la sumisión al paternalismo. En un marco democrático el derecho a la ignorancia es contradictorio e inasumible; sólo desde la sacralización del derecho del individuo a decidir sobre sí mismo, sin exigencia de ningún tipo (ni moral, ni racional, ni democrática), puede defenderse la coherencia de esta defensa de la ignorancia.

3.3. Tampoco muestra mucho interés por la dimensión democrática la *Ley 14/2007, de Investigación biomédica*. De hecho, si mi lectura rápida y transversal –pues soy incapaz de leer con fervor estos textos legales- no me engaña, no aparece ni una sola vez las palabras “democracia”, “democrático” o “democrática”; en cambio, abundan las palabras “autonomía”, “libertad individual”, “dignidad de la persona”, “derechos individuales” y otras del mismo tono liberal, apareciendo siempre todas ellas como indisolublemente unidas.

Así, en las *Disposiciones generales*, nos dice en el Artículo 1, referido al objeto y ámbito de aplicación de la norma:

“1. Esta Ley tiene por objeto regular, con pleno respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos inherentes a la persona, la investigación biomédica (...)”.

Y en su Artículo 2 insiste sobre el tema para disipar cualquier dudas, aunque tanta insistencia, casi obsesiva a lo largo de la ley, nos hace pensar que quiere anticiparse a las sospechas que suscita; pero sólo a las sospechas desde posiciones conservadoras, sacralizadoras de la vida, y en modo alguno se preocupa de las sospechas que pudiera suscitar desde posiciones materialistas y democráticas como la que aquí de alguna manera defiende. Dice al enumerar los “Principios y garantías de la investigación biomédica”:

“La realización de cualquier actividad de investigación biomédica comprendida en esta Ley estará sometida a la observancia de las siguientes garantías:

* Se asegurará la protección de la dignidad e identidad del ser humano con respecto a cualquier investigación que implique intervenciones sobre seres humanos en el campo

de la biomedicina, garantizándose a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a la integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales.

* La salud, el interés y el bienestar del ser humano que participe en una investigación biomédica prevalecerán por encima del interés de la sociedad o de la ciencia.

* Las investigaciones a partir de muestras biológicas humanas se realizarán en el marco del respeto a los derechos y libertades fundamentales, con garantías de confidencialidad en el tratamiento de los datos de carácter personal y de las muestras biológicas, en especial en la realización de análisis genéticos”.

No creo que necesitemos repetir aquí los comentarios, pues los temas se reproducen. Subrayemos, en todo caso, la contundencia con que se afirma la superioridad de la salud, el interés y el bienestar del ser humano sobre el interés de la sociedad o de la ciencia. Preocupaciones que en cierta manera podemos compartir, pero sólo en la medida en que tomamos como escenario el de una sociedad no democrática, como decía Marx, de enemigos; pues es difícil pensar que una sociedad democrática pueda tener intereses contrarios a los de sus ciudadanos; y que en ella la ciencia pueda ser su enemigo.

En cuanto a la información y al consentimiento informado, se reiteran los mismos principios y normas, como se recoge en el Artículo 4:

“Se respetará la libre autonomía de las personas que puedan participar en una investigación biomédica o que puedan aportar a ella sus muestras biológicas, para lo que será preciso que hayan prestado previamente su consentimiento expreso y escrito una vez recibida la información adecuada. La información se proporcionará por escrito y comprenderá la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos de la investigación, en los términos que establece esta Ley”.

Podría pensarse que al menos aparece un elemento democratizador, o una preocupación democrática, al definir la función de los Comités de Ética, en el Artículo 12. Pero la verdad es que no consideramos que dichos comités estén pensados como elemento democratizador; desde luego, la ley no lo dice así.

“1. Los Comités de Ética de la Investigación correspondientes a los centros que realicen investigación biomédica deberán ser debidamente acreditados por el órgano competente de la comunidad autónoma que corresponda o, en el caso de centros dependientes de la Administración General del Estado, por el órgano competente de la misma, para asegurar su independencia e imparcialidad. Para la acreditación de un Comité de Ética de la Investigación se ponderarán, al menos, los siguientes criterios: la independencia e imparcialidad de sus miembros respecto de los promotores e investigadores de los proyectos de investigación biomédica, así como su composición interdisciplinar. Las autoridades competentes podrán disponer la creación de Comités de Ética de la Investigación que desarrollen sus funciones en dos o más centros que realicen investigación biomédica.

2. El Comité de Ética de la Investigación correspondiente al centro ejercerá las siguientes funciones:

- * Evaluar la cualificación del investigador principal y la del equipo investigador así como la factibilidad del proyecto.
- * Ponderar los aspectos metodológicos, éticos y legales del proyecto de investigación.
- * Ponderar el balance de riesgos y beneficios anticipados dimanantes del estudio.
- * Velar por el cumplimiento de procedimientos que permitan asegurar la trazabilidad de las muestras de origen humano, sin perjuicio de lo dispuesto en la legislación de protección de datos de carácter personal.
- * Informar, previa evaluación del proyecto de investigación, toda investigación biomédica que implique intervenciones en seres humanos o utilización de muestras biológicas de origen humano, sin perjuicio de otros informes que deban ser emitidos. No podrá autorizarse o desarrollarse el proyecto de investigación sin el previo y preceptivo informe favorable del Comité de Ética de la Investigación.
- * Desarrollar códigos de buenas prácticas de acuerdo con los principios establecidos por el Comité de Bioética de España y gestionar los conflictos y expedientes que su incumplimiento genere.
- * Coordinar su actividad con la de comités similares de otras instituciones.
- * Velar por la confidencialidad y ejercer cuantas otras funciones les pudiera asignar la normativa de desarrollo de esta Ley.

3. Para el ejercicio de sus funciones, los Comités de Ética de la Investigación podrán requerir la información que precisen y, en particular, la que verse sobre las fuentes y cuantía de la financiación de los estudios y la distribución de los gastos.

4. Los miembros de los Comités de Ética de la Investigación deberán efectuar declaración de actividades e intereses y se abstendrán de tomar parte en las deliberaciones y en las votaciones en que tengan un interés directo o indirecto en el asunto examinado”.

Es decir, se mire como se mire, su función es técnica y, si se quiere, paternalista. Pero difícilmente se puede argumentar que los mismos, aunque nos gusten, constituyan una instancia de democratización de las prácticas y decisiones de los agentes y pacientes del sistema de salud. Forzando la interpretación es posible sostener que dichos comités expresan la intervención de la sociedad civil en la toma de decisiones, de lo cual puede hacerse una lectura democratizante; pero, una vez más, si nos atenemos al contexto y a la función que éste otorga a dichos comités, habremos de reconocer que, en el caso del DPCI, aun siendo esa información beneficiosa, no puede considerarse realmente potenciadora de la democracia, porque la decisión final es individual y sagrada, y porque la información está dirigida a un uso privado.

En consecuencia, y como conclusión general, los textos legales, como los paralegales, abordan el tema de los derechos del paciente sin pretensiones democratizadoras o, en todo caso, en la perspectiva de una concepción liberal de la democracia en la que el orden y la praxis política se piensan subordinados a la libre

e incondicionada decisión de los individuos. Por otro lado, no son coherentes con este fondo liberal, recurriendo a determinaciones netamente paternalista, de las que se hace un uso acrítico, dando por supuesto que son contenidos morales legítimos en tanto que pertenecen a nuestra tradición cultural. En fin, la defensa de los derechos del paciente se hace en el imaginario político de una sociedad fragmentada y enfrentada, tal que el individuo, aquí metamorfoseado en paciente, debe ser protegido de los otros, que aquí son los médicos o el sistema hospitalario, y de lo otro, que aquí es la Ciencia.

4. Dignidad y democracia.

Entiendo que forma parte de la idea de democracia el respeto y la defensa de la dignidad del individuo; resulta impensable una democracia en la que ese respeto no esté garantizado. Pero no es menos cierto que la democracia no se agota en el respeto a las decisiones de los individuos. Bien mirado, uno de los valores de la democracia radica en que hace de los individuos seres respetables y respetuosos, sujetos de dignidad. No hay dignidad ni respeto fuera de la comunidad; tanto la dignidad como el respeto son valores cívicos, nacidos de y para la vida en comunidad. Y esto quiere decir que la dignidad y el respeto tienen sentido en el seno de un pacto, que define un modelo de ciudadanía, y que pone límites a los deseos e intereses de los individuos, a cambio de eso, de la dignidad y el respeto. Rousseau lo entendía muy bien: se pierde la libertad natural pero se gana la libertad moral; se pierde la independencia pero se gana la humanidad.

Y así llegamos a la reflexión final, en la que nos proponemos argumentar que, dado que los derechos son construcciones sociales, reglas de vida que nos comprometemos a respetar en la convivencia y cooperación con los demás, los derechos del paciente deberían tratarse como si fueran objeto del pacto constitucional. Es decir, quisiera plantear que, en vez de tratarlos como derechos “naturales”, con supuesta fundamentación metafísica, deberían tratarse como pactos sociales, como reglas –ideales o positivas- conforme a las cuales decidimos regular nuestras vidas y nuestras relaciones con los demás.

El objetivo práctico, político, de esta reflexión apunta a la conveniencia de constitucionalizar o legislar como deberes algunas prácticas que se presentan como

derechos del paciente, lo que equivale a una inversión del sentido y pone de relieve las relaciones complejas de los derechos y la democracia. En concreto, y para valorar el estatus democrático de este DPCI, voy a comentar por separado las dos circunstancias en que la colisión es más explícita y, por tanto, donde la acción política debe centrar su mirada. Estas dos circunstancias son, como ya hemos dicho, las donaciones de sangre y órganos y la cooperación en la investigación científica. Considero que una democracia solidaria ha de tratar estas prácticas como deberes cívicos regulados en el derecho positivo, en lugar de dejarlas al arbitrio de la conciencia individual. Pero, ciertamente, en tanto que democracia, no puede fundar el deber en una norma metafísica, moral o teológica trascendente, sino que ha de asumir la prueba de la decisión colectiva. En este sentido, creo que hay buenos argumentos para defender que los ciudadanos, en condiciones razonablemente informadas y desapasionadas de elección, elegirían la sanción legal del deber solidario en esos temas de las donaciones y del uso científico de los expedientes clínicos. En todo caso, creo que esta es la línea de argumentación coherente con la posición democrática radical, la que en consecuencia debe defenderse y desarrollarse, confrontada a la loa constante del derecho del individuo a hacer con su cuerpo lo que estime conveniente.

Articularé la argumentación mediante la descripción de dos situaciones imaginarias, aunque bastante verosímiles, que nos ayuden a visualizar el problema y a complementar las intuiciones con la reflexión.

A). Comencemos por el caso de las donaciones. Imaginemos una comunidad que en su “pacto constituyente”, por decirlo con la máxima solemnidad, o en su derecho positivo, ha incluido, junto a la renuncia de sus miembros a su derecho natural a ejercer la justicia por su mano, como decía Locke, la renuncia a otro derecho igualmente “natural”, a saber, al derecho de propiedad sobre su cuerpo (su sangre y sus órganos). Lógicamente, al igual que en el caso de la justicia, la renuncia no es absoluta ni gratuita; se estipulan las condiciones precisas y con protocolos democráticamente aprobados, como en cualquier alienación contractualista de un derecho. Del mismo modo que un ciudadano tiene derecho a la garantía de justicia del Estado, a cambio de su renuncia a tomársela por su mano, el paciente tendrá derecho a sangre, transplantes, etc., en cuanto ha comprometido la entrega de los suyos. Es decir, rige el principio de reciprocidad, y se respeta la libertad como

garantía de legitimidad del pacto, sin el cual es difícil pensar la democracia. ¿Puede resultar extravagante o monstruosa esta comunidad? Aunque suponga cierto reto a nuestra conciencia ideológica, pienso que, como mínimo, nada tiene que ver con la barbarie. Me parece una opción posible y, sin duda alguna, defendible.

Imaginemos ahora otra sociedad, como las nuestras, que declaran solemnemente, como derecho fundamental inalienable del individuo la posesión de sí mismo, de su alma y su cuerpo. En ella estos mismos individuos, en su condición de ciudadanos, han adquirido el derecho a que el estado les proporcione una sanidad justa y eficaz. Eso pasa, a veces, por contar con la “donación” humanitaria o la “compra” de sustancias u órganos escasos. Al no regir el principio de reciprocidad en el intercambio de órganos, sangre, médula o lo que fuere, podrían darse situaciones de ineficiencia y de imposibilidad de garantizar tal derecho. Podría darse el caso de individuos con testamento de donantes que, a su vez, no pudieran ser atendidos con eficacia si lo necesitaran; y de pacientes en lista de espera que ellos mismos no han hecho testamento de donantes y que, si se les propusiera, podrían legítimamente contestar: “tengo derecho a los órganos de los otros y tengo derecho a no donar los míos”; lo cual, aparte de paradójico, tiene cierto olor a inmoralidad e injusticia. Podríamos pensar, de forma pragmática, que cuando se está en lista de espera se ablanda el corazón del hombre, se ven las cosas de otro modo, se aprecia más la solidaridad..., y nadie sería tan inhumano ni tan egoísta. Yo creo que ese es un buen argumento; y lo curioso es que precisamente ese argumento nos lleva a la consideración rawlsiana de que en la “posición original”, donde uno no sabe si estará o no un día en lenta lista de espera, todos los individuos sensatos elegirían como razonable cubrir esa contingencia y constitucionalizar tal renuncia o deber. Estoy convencido de que así sería, y que la resistencia fáctica constatable viene de creencias atávicas que en su día se opusieron a la disección de cadáveres, ayer rechazaron frontal y absolutamente los trasplantes y hoy siguen poniendo resistencias a su normalización jurídica.

Estas dos situaciones, imaginarias pero verosímiles, permiten extraer algunas conclusiones. Creo que constitucionalizar o fijar jurídicamente las donaciones nada tiene que ver con la negación de la dignidad del individuo, ni siquiera con su autonomía, pues al fin siempre estamos suponiendo que los derechos y los deberes se fijan democráticamente; solamente equivale a asumir que, en determinadas

circunstancias, el interés de la sociedad ha de prevalecer sobre el del individuo, y pensar que esa idea puede responder a una consideración ética más profunda que la defensa abstracta de la libertad. Es cierto que cualquier declaración de limitación de la propiedad, especialmente si se trata de la propiedad de nuestro cuerpo, tiene mala música en nuestra cultura liberal; pero no lo es menos que hay numerosos casos de la vida en que esa primacía se reconoce. Es obvio, aunque ha costado lo suyo, que se han establecido límites con respecto a la propiedad de bienes materiales; se asume que hay circunstancias en que el bien colectivo justifica la limitación e incluso la suspensión de ese derecho. Es menos obvio, sin duda, respecto a la propiedad del propio cuerpo, ya que existen más tabúes; no podemos olvidar que la argumentación teórica liberal más potente se funda en el derecho del autor a su obra, que remite a la autoposesión de nuestro cuerpo y nuestra alma; no obstante, también se han dado pasos en este terreno y se han introducido determinaciones socialmente aceptadas. Es bien conocido que Hobbes, el más individualista de los liberales, reconocía que a pesar de ser el pacto social una renuncia por el individuo a todos sus derechos, sin condiciones, había un límite sagrado: el súbdito no estaba obligado a ir a la guerra, a poner en juego su vida; pero a pesar de esa tradición hobbesiana, que se reproduce en nuestros días en nuestra preferencia porque el ejército lo formen mercenarios, difícilmente hay texto constitucional que no reconozca el deber de defender a la patria, que es una manera de reconocer que en ciertas circunstancias ha de sacrificarse el propio cuerpo en aras del interés colectivo.

Tal vez este ejemplo no sea el más adecuado, y puede traernos complicaciones dialécticas. No me gustaría pensar que para trivializar el deber en los casos que aquí nos ocupan recurriéramos a la misma estrategia que hemos llevado a cabo con el servicio militar. Es cierto que, al librarnos del servicio militar obligatorio, hemos negado ese derecho a la nación, logrando evadirnos de esa obligación. Recordemos los debates en torno al derecho a la insumisión, o a la objeción de conciencia; pero, sobre todo, recordemos cómo se ha resuelto-disuelto el problema: con la anulación del deber universal del servicio militar, convirtiendo la función en un servicio regulado por el mercado. Claro, aquí eso es posible porque ya hay “voluntarios” que pueden comprarse en el mercado. No hemos tenido la valentía de disolver el ejército, y lo mantenemos comprando la “fuerza militar” en el mercado internacional.

Pero quiero pensar que con la sangre y los órganos es ligeramente diferente (aunque tal vez no tanto) y a nadie se le ocurrirá pensar –y sobre todo decir- que para abastecer el mercado lo mejor es legalizar el mercado clandestino ya existente. Espero que no, que en este caso optemos por un “servicio de donaciones obligatorio”, sin duda más democrático y más solidario que el que ahora nos abastece y que está fundado en la gratuidad del producto en ese honorable mercado de los sentimientos morales.

B). Pasemos ahora al otro caso, el de la investigación médico científica. Imaginemos un enfermo grave que es informado en los siguientes términos. Necesita intervención quirúrgica o tiene los días contados. Ahora bien, hay dos posibles estrategias de intervención. En la primera, la clásica, el riesgo estadísticamente establecido es el siguiente: 80% de éxito, sin secuelas relevantes; 20% fracaso mortal. En la segunda, la experimental, debido principalmente a la relativa impericia del equipo, con insuficiente experiencia, el riesgo es: 50% de éxito completo; 20% de éxito parcial, y 30% de fracaso mortal. Aquí el “éxito parcial” debe interpretarse como que salva la vida pero con secuelas graves que necesitan de nueva intervención. En estas nuevas intervenciones el riesgo estadístico es de 15% de éxito y 5% de fracaso mortal. El paciente es bien informado de que la estrategia experimental, una vez consolidada, y como está estadísticamente probado en aquellas instituciones hospitalarias de países donde ya ha consolidado y refinado esta técnica, consigue los siguientes resultados: 95% de éxito y 5% de fracaso mortal. Como información complementaria los médicos relatan que entre los tres centros que colaboran en la investigación se hacen 100 intervenciones al año, y consideran que necesitan hacer unas 200 operaciones para conseguir la cualificación idónea del equipo.

Sin duda, una vez informado y aconsejado, el paciente ha de decidirse por dos metodologías de análisis y valoración: la opción individualista y la opción democrática. Desde la primera perspectiva, fácilmente calculará que en la estrategia clásica tiene un 80% de posibilidades de salir vivo; en cambio, desde la experimental, las opciones se reducen al 65%, y eso incluyendo el 15% de posibilidades condicionadas a ser intervenido varias veces... La opción “racional”, dirían desde la teoría de juegos, parece clara. Tal vez sea la racional, si nos movemos en el horizonte de sentido de la razón instrumental; pero, como bien

sabemos desde Weber para acá, esa racionalidad es éticamente indiferente, moralmente insensible.

Ahora bien, el paciente puede introducir otras consideraciones y hacer otro cálculo. Puede tener en cuenta que si todos eligen la vía de la experimentación en dos años se habría impuesto la nueva técnica, con sensibles beneficios para los futuros pacientes. De hecho puede hacer un cálculo del costo: si la diferencia en muertes entre ambas estrategias es de un 15%, en los dos años, necesarios para que el equipo practique las 200 operaciones, el precio a pagar es de 30 pacientes muertos. Pero una vez dominada la nueva estrategia, con su implantación generalizada se salvará un 15% más de pacientes. O sea, si contemplamos un plazo de 4 años, resulta que en el mismo la estrategia de experimentación ya habrá amortizado su costo en vidas humana. Eso sin tener en cuenta que, claro está, durante los dos años de ensayo los resultados irían progresivamente mejorando... Y luego, tras los cuatro años, toda la sociedad se beneficiaría del avance científico y tecnológico y de un incremento de 15 vidas salvadas al año. Por tanto, esta opción también es escrupulosamente racional y optimizadora si en lugar del individuo tomamos la comunidad como sujeto

¿Qué decidirá el paciente informado? Desde mi punto de vista lo realmente irracional es dar lugar a esta situación, y hacer depender el bien social de la conciencia ética del individuo. Lo irracional es promover esa “libre elección” en situación trágica. Además, siempre será una decisión afectiva o materialmente condicionada. Si ese paciente tuviera la certeza de que, por tratarse de una enfermedad hereditaria, sus dos hijos deberán ser muy posiblemente operados en el futuro, su cálculo se revisaría con estos nuevos elementos y su “conciencia ética” se ampliaría. Por tanto, si para evitar las contingencias esa decisión fuera tomada como debería serlo, siguiendo la regla de Hume, “en el silencio de las pasiones”, es decir, en la “posición original” de Rawls, donde uno no supiera si sería o no el paciente, creo que las dudas también desaparecerían y se vería como racional y razonable la decisión democrática.

Pues bien, la tesis que quiero defender es que decisiones semejantes sean elaboradas en condiciones razonables, y estas condiciones son las del ágora democrática, no las del hospital. Pues, como puede inferirse de las situaciones descritas, los “intereses” del paciente seguramente son distintos de los “deseos”

instantáneos y puntuales; su ser no se agota en sus afectos momentáneos. Su dignidad no reside necesariamente en la facultad abstracta de decidir sobre sí en situaciones excepcionales, sino en la posibilidad de actuar coherentemente con la opción de valor que ha guiado su vida; su dignidad no se respeta optimizando su vida y minimizando su valor, sino garantizándoles que él, sus hijos, sus vecinos, sus conciudadanos, serán tratados con respeto, igualdad y eficiencia en esas situaciones excepcionales; su dignidad reside en ser coherente con la idea de que no debe esperar de los otros solidaridad si él mismo no está dispuesto a ella. Y su autonomía no se realiza en la libre elección, en la espontánea satisfacción de su preferencias, sino que radica en haber participado en la elaboración de las normas reguladoras de las prácticas sociales, en su conciencia de que la determinación –la limitación- de su voluntad no es servidumbre en tanto que se trata de sumisión a normas colectivamente aprobadas, que siente y sabe suyas.