

HISTORIA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

HISTORY OF THE RIGHTS OF PATIENTS

SUSANA GÓMEZ-ULLATE RASINES¹

Resumen: El término «derechos de los pacientes» se entendió en su origen como el logro de la autonomía que el paciente pasó a ostentar en el ámbito biomédico. Así el reconocimiento global de los derechos de los pacientes en la actualidad se muestra hoy en día como una afirmación indudable; no obstante, tal logro ha sido fruto de un largo y laborioso proceso histórico. El presente texto trata de describir la primigenia relación entre médico y paciente caracterizada por un marcado paternalismo, los motivos que provocaron que dicha situación se prolongara de un modo sorprendente e incomprensible a lo largo de la historia y el modo en que se produjo esa transformación, vinculada esencialmente con el nacimiento y aceptación de los derechos humanos. No obstante dicho logro no tiene un final determinado, sino que el mismo debe ser matizado no sólo por los derechos de los demás y de la sociedad en su conjunto, sino también por razones económicas y necesidades sociales.

Palabras clave: derechos de los pacientes, relación entre médico y paciente, paternalismo, derechos humanos, principio de justicia.

Abstract: The global recognition of patient's rights currently shows a reality no doubt; however, this achievement has been the fruit of a long and laborious historical process. This paper tries to describe the original relationship between physician and patient characterized by a marked paternalism, the reasons that caused the situation to continue in a surprising way to throughout history and the way in which occurred this transformation, essentially linked to the

¹ Diplomada en Enfermería. Licenciada en Derecho. Profesora Asociada en la Escuela de Enfermería de Cantabria (España) e Investigadora (doctoranda) en la Facultad de Derecho de la UNED.

birth and global acceptance of human rights. But this achievement is not a determined end, but it must be tempered not only by the rights of others and society as a whole, but also for economic and social needs.

Key words: patient's rights, physician-patient relation, paternalism, human rights, principle of justice.

Recepción original: 10/06/2014

Aceptación original: 24/07/2014

Sumario: 1. Introducción. 2. Apuntes históricos. 3. La influencia de la bioética en los derechos de los enfermos. El principio de autonomía como premisa. 4. Los derechos de información, libertad, intimidad y dignidad en el ámbito sanitario. 5. Conclusión.

1. INTRODUCCIÓN

Al igual que las revoluciones liberales lograron emancipar a los ciudadanos del absolutismo y les proporcionaron los derechos civiles y políticos; una revolución particular y un conjunto de factores sociales, clínicos, políticos y científicos se inmiscuyeron en la tradicional relación entre médico y paciente que existía desde la antigüedad. Los ciudadanos reivindicaron esos derechos que consideraban verdaderos e inalienables, y en el campo biomédico sucedió lo propio aunque con unas características peculiares: En este ámbito se produjo el cuestionamiento de la hasta ahora imperturbable decisión médica.

Este trabajo versa sobre ese proceso revolucionario, de cómo la sumisión se transforma en rebelión, y de cómo la rebelión se materializa en reconocimiento y aceptación global. El logro de la autonomía del paciente es una etapa necesaria, pero una etapa perteneciente a un proceso inacabado: al igual que cualquier derecho, la autonomía y la autodeterminación en la relación clínica tampoco son absolutas, tienen límites; por una parte, la propia beneficencia, por otra parte, el bien común. Como bien dice el profesor GRACIA, «el bien común exige poner un coto al principio de autonomía». En la realidad de la práctica clínica deben tenerse en cuenta no sólo la propia voluntad y vindicaciones del paciente, sino además, la realidad en la que éste está inmerso, las razones económicas y las necesidades sociales. Por otra parte, no sólo el profesional sanitario, sino también los familiares del paciente van a actuar motivados por los principios tradicionales de beneficencia y no maleficencia hacia el enfermo. Por tanto, se

produce un juego de contrapesos entre unos y otros principios que deberán ser aplicados y ponderados en cada situación concreta. En este trabajo vamos a centrarnos en la parte de ese proceso en la que los enfermos lograron salir de un estado de sumisión para pasar a otro en el que su palabra fue tenida en cuenta. No obstante, somos conscientes de que se trata de un proceso inacabado del que no vamos a tratar. Como en todos los derechos existen matizaciones y límites, ningún derecho es absoluto y puede reconocerse de modo incondicional y del mismo modo sucede con la autonomía y libertad del enfermo en el ámbito bio-médico.

2. APUNTES HISTÓRICOS

El reconocimiento global de los derechos de los pacientes parece hoy en día una afirmación indudable y globalmente aceptada (al menos en el mundo occidental en el que nos hallamos inmersos). Tal logro ha sido fruto de una prolongada y acuciante lucha histórica en aras a la reivindicación de una serie de derechos considerados incuestionables. No obstante, debemos anticipar que el reconocimiento de los que denominamos derechos de los pacientes se ha producido de un modo diferente al ocurrido en los derechos humanos, ya que no ha sido fruto de una reivindicación como la que aconteció en éstos.

Por otra parte, ¿cuál es el origen, la primigenia situación de la que partimos? ¿Qué caracteres y notas delimitaban la misma? ¿Cuáles fueron los factores que propulsaron ese cambio que hoy conocemos? ¿Es realmente tangible y patente dicho cambio?

El presente trabajo pretende estudiar esa situación inicial, así como las causas por las cuales, la misma se caracterizaba de este modo, los motivos que provocaron que dichas circunstancias se prolongaran de un modo sorprendente e incomprensible a lo largo de la historia y el modo en que se produjo esa ansiada transformación.

Desde una perspectiva eminentemente histórica y pecando de excesivo simplismo, considero que pueden diferenciarse dos etapas o más bien, trascendentes situaciones producidas durante la evolución de la relación médico-paciente a lo largo de la historia. Por una parte, la fase que abarca desde la antigüedad hasta la culminación de la medicina como profesión. La otra etapa abarca desde ese ejercicio de la medicina como profesión liberal hasta la propia reivindicación de los derechos de los enfermos. Aunque ambas etapas aparecen caracterizadas por el que se ha denominado «paternalismo médico», los carac-

teres de otra divergen entre sí, aunque no así la esencia que permanece intacta. Podría considerarse una tercera fase considerada como el logro y culminación de esos derechos.

Vista la idea general, pasemos a estudiar cada una de las etapas mencionadas. En este sentido, como idea general, la medicina tradicional se caracteriza por ser conformada por una especie de patriarcado, en la que el médico (patriarca) ejercía el dominio sobre sus pacientes, a los que exigía obediencia y sumisión².

Así, la medicina de la **antigua Grecia** se encontraba caracterizada por empirismo y magia helénicamente configurada³. Este empirismo o técnica se encuentra apoyada en diferentes y nuevas disciplinas, tales como la anatomía, la fisiología, la farmacología, la patología y la técnica terapéutica. Además de estos caracteres científicos, la atención médica de esta época prestó especial interés a la confianza y a la fe en el tratamiento de la enfermedad, de ahí la importancia otorgada a la relación de amistad entre médico y paciente. Esta amistad del médico hipocrático con el enfermo es resultado de la articulación entre *philantropia* y *philotechnia*, es decir, amor hacia la perfección de la naturaleza humana y amor hacia lo que en la naturaleza es bello (la salud y la armonía)⁴. En lo que respecta a la visión del enfermo hacia el médico, ésta parece fundamentarse en una relación de necesidad, es decir, en una relación de confianza del enfermo en la medicina, y consecuentemente, en el médico que le está tratando.

Otro de los principales caracteres de la relación clínica propios de esta época es la gran diferencia existente entre la «tiránica» asistencia

² GRACIA, D., «Fundamentos de Bioética», Triacastela, Madrid, 2007, pág. 24. En parecido sentido, graficas son las palabras que en los Diálogos de Platón se establecen al respecto: «El médico prescribe lo que sugiere la simple experiencia, como si tuviera conocimientos exactos, y en cuanto haya dado sus órdenes, como si fuera un tirano, se ausenta enseguida» (KATZ, J.: «El médico y el paciente: su mundo silencioso», Colección Popular Fondo de Cultura Económica, México, 1989, pág. 40).

³ La medicina como mezcla de empirismo y magia en la Grecia antigua queda patentemente mostrada en los poemas homéricos, en los que se entremezclan el empirismo en la actividad sanadora, la conducta mágica y una concepción de la enfermedad rudamente empírica y en parte conexas con la religión olímpica (ALSINA, J., VINTRO, E., SALLEN, T., *La medicina hipocrática*, Ediciones Castilla, Madrid, 1976, págs. 12-ss.).

⁴ En palabras del profesor LAÍN ENTRALGO: «Fue en definitiva un amor a la perfección de la naturaleza humana, individualizada en el cuerpo del paciente; amor gozosamente venerativo hacia lo que en la naturaleza es bello (la salud, la armonía) o conduce a la belleza (la natural fuerza sanadora del organismo), y resignadamente venerativo frente a las oscuras y terribles forzosidades con que la naturaleza impone la condición mortal o incurable de tal o cual enfermedad» (LAÍN ENTRALGO, P.: «El médico y el enfermo», Triacastela, Madrid, 2003, pág. 54).

médica a los esclavos, y el exquisito tratamiento curativo y dietético de los hombres libres y ricos, pasando por el cuidado «resolutivo» que en caso de enfermedad recibían los ciudadanos libres y pobres⁵.

El *Corpus Hipocraticum* o Juramento Hipocrático se constituye como documento típico de la medicina hipocrática, de carácter típicamente sacerdotal, caracterizándose por una elevadísima responsabilidad ética, que conlleva la más amplia impunidad jurídica, otorgando la concesión al propio médico de un rol sociológico de poder, pero no fundamentado en la fuerza, sino en el señorío carismático⁶. Considero este punto especialmente importante en la caracterización de la propia profesión médica, ya que esta idea fundamental únicamente va a ser sustituida por una posterior dominación legal o burocrática, como veremos más adelante.

Durante la **Edad Media** europea, se produce una novedad de enorme importancia: el nacimiento y difusión del cristianismo, y con ella, un cambio radical en la concepción del ser humano enfermo. Éste se concibió como un ser irrepentible, importante y esencial, introduciendo en la atención médica los elementos de misericordia y de humanidad. En este sentido, se observa una nueva visión de la atención sanitaria, que es concebida como atención igualitaria y en ocasiones gratuita, así como una novedosa valoración terapéutica y moral del dolor⁷. Así, el criterio de actuación «en aras al bien del enfermo» se manifiesta de modo mucho más exacerbado. Podría afirmarse que el conocido retroceso a nivel científico de esta época

⁵ Así, a los esclavos no los atendían por lo común médicos propiamente dichos, sino rudos empíricos que al lado de algún médico, por lo general como esclavos suyos, habían aprendido la rutina externa del arte de curar (LAÍN ENTRALGO, P.: «*La relación médico-enfermo: Historia y Teoría*», Madrid, Alianza, 1983, pág. 58).

⁶ Esto significa que entre la dominación que es de carácter moral, y la obligación de obedecer, existe no una relación primariamente coercitiva o jurídica, sino persuasiva o ética: «(...) por otro lado, la obediencia puede basarse en la *autoridad personal*. Ésta puede tener un fundamento en la santidad de la *tradicición*, y por tanto de lo acostumbrado (...) puede basarse en la consagración de lo extraordinario, en la creencia de un *carisma*, es decir, en la efectiva revelación o gracia concedida a ciertas personas en tanto que redentores, profetas y héroes de toda clase» (WEBER, M.: «*Economía y Sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*», 2.ª ed., México, FCE, 1979, pág. 706).

⁷ De esta manera, con la aparición del cristianismo y de las doctrinas humanitarias, la filantropía o amor al prójimo, se consolida como fundamento moral del ejercicio de la medicina, otorgándole de nuevo características sacerdotales. No cabe extrañar, por tanto, que la medicina quedase en manos de clérigos durante muchos siglos. Así, esta medicina teologal comenzará a perder su vigencia cuando la enfermedad ya no es negociable con Dios comenzándose a dudar de su poder, especialmente ante las epidemias que diezmaron las poblaciones durante el siglo X en Europa (LAÍN ENTRALGO, P.: «*El médico...*», *op. cit.*, págs. 77 y ss.).

quedó en cierto modo mitigado con la exquisita atención espiritual que se dispensó a los enfermos en los monasterios. Durante esta época pueden diferenciarse dos etapas: una de medicina monástica (desde el s. VI al XII) en la que se practicó una atención médica centrada en los monasterios, y otra de medicina escolástica o de las escuelas (desde el s. XII hasta el Renacimiento)⁸. Durante la Baja Edad Media (siglos XI-XV) acontecieron dos hechos de trascendente importancia: por una parte tuvo lugar la aparición de las Universidades, y por otra, la aparición de un oficio, el de cirujano⁹.

Así, la práctica de la medicina durante la Edad Media queda caracterizada por una parte con la fundamentación de la *philantropía*, pero ahora con connotaciones cristianas, en las que el sacerdote-médico realiza la idea cristiana del amor al hombre movido por ese amor y espíritu cristianos, siendo así el tratamiento médico un acto de benevolencia. Por otra parte, también influenciado por el pensamiento cristiano medieval, tiene gran importancia la superstición milagrera o las pruebas realizadas que demuestran «un juicio de Dios», alejadas por tanto del mínimo fundamento científico o de la mentalidad técnica¹⁰.

No obstante, se observan diferencias en la atención médica durante la Edad Media atendiendo a las diferentes etapas de la misma: así durante la Alta Edad Media, debido a la impronta del cristianismo, los saberes médicos quedan reducidos a los manuscritos conservados en los monasterios, produciéndose una profunda regresión cultural que de modo directo va a afectar la práctica de la medicina. Por su parte, durante la Baja Edad Media, se va a producir una recuperación

⁸ Durante el s. XII, diversos concilios eclesiásticos dictaron prohibiciones al ejercicio médico, y fundamentalmente quirúrgico de los monjes. Destaca en ese sentido el Concilio de Clermont del año 1130, que prohíbe finalmente la práctica de la medicina a los monjes, por estimar que era impropia de la vida monástica. A partir de entonces, puede considerarse que el período de la medicina monástica queda terminado (SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A.: «Historia, teoría y método de la medicina: Introducción al pensamiento médico», Masson, Barcelona, 1998, pág. 116).

⁹ La aparición del oficio de cirujano surge con un intento de ennoblecer la cirugía, considerada durante siglos como arte mecánica, e intentando equipararla a la medicina. En lo que respecta a la aparición de las Universidades, resulta interesante destacar que las facultades mayores eran las de Teología, Derecho y Medicina, situándose la de Artes o Filosofía como menor. Fuera de estas tres ciencias, no podría hablarse de «profesiones», sino de «oficios» (GRACIA, D.: *op. cit.*, pág. 84).

¹⁰ Así, siguiendo de nuevo al profesor LAÍN ENTRALGO, «La ayuda del enfermo cumplía tres condiciones: 1.^a Se encontraba directamente promovida por la caridad o la *amicitia christiana* hacia la persona del enfermo. 2.^a Era igualitaria, ya que dentro de la medicina monástica todos los pacientes eran igualmente tratados. 3.^a Dentro de las posibilidades económicas del monasterio, la atención al enfermo era exquisita» (LAÍN ENTRALGO, P.: «*El médico...*» *op. cit.*, págs. 86 y ss.).

de la cultura grecorromana, fundamentalmente a través de la traducción de los textos clásicos, desarrollándose así la profesión médica y convirtiéndose en una práctica mucho más laica.

A finales del siglo XV se produce paulatinamente una **secularización de la sociedad y la cultura occidentales**, paralelamente con una maduración intelectual y política de la sociedad medieval junto con una transformación de la medicina de la etapa previa en una más acentuada medicina científica¹¹. Así, al iniciarse el mundo moderno, el médico de la tradición hipocrático-galénica que había ejercido su autoridad legitimada por la posesión de un carisma o una especial personalidad y autoridad, modifica el ejercicio de la misma fundamentada de un nuevo modo, el burocrático. Pero, ¿de qué modo se produce esta transformación desde un paternalismo hipocrático hasta uno burocrático?¹² Parece que la razón de dicho cambio queda fundamentada en la profesionalización del propio ejercicio de la actividad médica: en el momento en el que la práctica de la medicina se profesionaliza, se produce un auténtico monopolio del ejercicio de la misma, con los caracteres esenciales que supone éste¹³.

La institución profesional *Royal College of Physicians* inglesa es el fruto de la aspiración a la resolución de la situación en la que los médicos no se consideraban ni como mercaderes ni como trabajadores artesanos, poseyendo además formación universitaria (por lo que no podían formar cofradía) y concediendo sus propias licencias (distintas de las eminentemente universitarias). De este modo, surge no sólo

¹¹ El hombre secularizado es aquel que para orientar su vida se atiene exclusivamente a las posibilidades y recursos de la propia naturaleza; a sus propios impulsos, su propia razón, su propia voluntad, es decir, cuando elimina de su existencia histórica todo lo que sea pretenda ser «sobrenatural» o «revelado». Este proceso de secularización se inicia a finales del siglo XVII, y progresa rápidamente durante los siglos XVIII y XIX (ANNELIESE DÖRR, A.: «Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica», *Rev. Méd. Chile*, 2004; 132, n.º 11: 1431-1436; LAÍN ENTRALGO, P.: «El médico»..., *op. cit.*, pág. 109).

¹² Según WEBER, la dominación burocrática o legal se fundamenta en dos principios esenciales: por una parte la legitimidad de las leyes establecidas, y por otra parte, los derechos de mando de los llamados por esas leyes a ejercer su autoridad. En este sentido, con la dominación burocrática, no se obedece a las personas, sino al orden impersonal que encarna la ley (WEBER, M., *op. cit.*, pág. 172).

¹³ Así, siguiendo de nuevo a WEBER, las profesiones se identifican con los monopolios, es decir, con una dominación positivamente privilegiada, por lo que la profesión puede ser identificada con un círculo de gentes privilegiadas que monopoliza la disposición sobre bienes ideales, sociales y económicos, sobre obligaciones y posiciones en la vida. Admite el pleno ejercicio de la misma a aquellos que 1) se han preparado con un noviciado, 2) han demostrado su aptitud y están por tanto calificados, y a veces, 3) llevan tras de sí un período de carencia (sin beneficio) y de servicios. (WEBER, M., *op. cit.*, pág. 172).

el nacimiento de la profesión médica sin más, sino el ejercicio de la medicina en su fase burocrática, en la que el médico, en aras a su importante misión y naturaleza altruista, se erige de nuevo como un «sacerdote de la medicina» o «árbitro de la vida del hombre»¹⁴.

Este espíritu quedará plasmado en el primer gran código de ética médica, el *National System of Medical Morales* del año 1847. Esta línea de pensamiento venía de la obra de un médico, Thomas Percival, que en el año 1803 redactó el considerado primer proyecto de ética médica¹⁵. Entre los principios éticos fundamentales en la actitud del médico se encuentran los que deben regir las relaciones de éste para con sus pacientes, precisando de un buen conocimiento de la naturaleza humana y de amplios deberes morales, siendo expresión de los mismos palabras tales como «la superioridad que da la autoridad inspira en la mente de los pacientes gratitud, respeto y confianza»¹⁶.

Por tanto, podría decirse que el paternalismo «institucional» o «burocrático», tiene lugar porque la ética deja de ser una cuestión primariamente individual (predominante en la relación privada médico-enfermo) para transformarse en colectiva (medicina como profesión con una dominación positivamente privilegiada), de tal modo que es la asociación profesional la encargada de vigilar el cumplimiento del código y de castigar las infracciones y teniendo como principio esencial la ocultación por parte del médico al paciente de toda información que, según él, pudiera resultarle negativa o perjudicial para éste (criterio de beneficencia paternalista).

Así, el siglo XIX se caracteriza por una concepción de la medicina como profesión de ejercicio liberal, y, por su parte, el médico, como ya hemos dicho más arriba, continúa considerándose un árbitro de la vida del hombre, ejerciendo su alta misión encomendada en régimen de monopolio, rigiéndose en este sentido por sus propios códigos éticos. En paralelo sentido, a lo largo de este siglo, se va a ir constituyendo una antropología puramente naturalista, en la que según la misma, el hombre es, ante todo, naturaleza cósmica, por lo que la benevolencia o sensación de amistad hacia el otro sería mera camara-

¹⁴ Así, manteniendo la idea de que la medicina no es una ocupación más, ya que por su naturaleza altruista y la importancia de su misión, se exige consecuentemente un estatuto especial y un rígido monopolio, regido por sus propios códigos de ética profesional, obligado a respetar el secreto médico y cobrando unos honorarios que él mismo fija libremente. (LÁZARO, J. y GRACIA, D., «*La relación médico-enfermo a través de la historia*» en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, Vol. 29, 2008, págs. 7-17).

¹⁵ PERCIVAL, Th., *Medical Ethics; or, a Code of Institutes and Precepts adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*, Manchester, S. Russell, 1803.

¹⁶ *Ibidem*, pág. 9.

dería, en el sentido de asociación para la conquista de un bien objetivo de carácter público o privado¹⁷. Además durante esta época se va a producir un proceso revolucionario de la medicina propiamente dicha conocido como «edad de la ciencia» que favoreció el pensamiento generalizado de que la ciencia acabaría con la enfermedad¹⁸.

Uno de los hechos más destacables de los siglos XIX y XX, es que durante los mismos se va a producir una auténtica «rebelión del sujeto» o «introducción del sujeto en la medicina»¹⁹. No obstante, este encomiable logro no surge de un modo espontáneo, sino que se remonta históricamente dos siglos más atrás, concretamente a principios del siglo XVIII hasta comienzos del XIX, con un movimiento emancipatorio que se inicia en el ámbito religioso con la reivindicación de la libertad de conciencia por parte del protestantismo, y en el ámbito político con las revoluciones liberales democráticas del mundo moderno²⁰. Como bien sabemos, las Constituciones liberales y democráticas a las que nos estamos haciendo referencia son la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia del año 1776, cuya influencia fue decisiva en la futura redacción de la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano aprobada por la Asamblea Nacional Francesa el 26 de agosto de 1789²¹.

En todo caso, ¿cómo se introdujo ese pensamiento liberal imperante en el ámbito civil y político en el de la medicina y cuál fue el modo desde el que se elaboraron los derechos de los enfermos?²² Po-

¹⁷ Las situaciones antedichas no obstan al reconocimiento de otra realidad: en una sociedad ya secularizada cabía también la existencia de otros modos menos nobles de ejercer la medicina, tales como el conocimiento científico de la naturaleza y el dominio sobre ésta que tal conocimiento concede; por lo se conceptualará al enfermo como un objeto de ese conocimiento racional. También el médico puede verse a sí mismo como un «yo funcional» que trabaja al servicio de una institución o aquel que es promovido por un afán de lucro o prestigio; aunque en la realidad concreta lo más frecuente es que se entremen diversos de estos motivos, aunque únicamente uno sea el prevalente (LAÍN ENTRALGO, P.: «*El médico...*» *op. cit.*, págs. 114-115).

¹⁸ KATZ, J., «*El médico y el paciente: su mundo silencioso...*», *op. cit.*, págs. 103-104.

¹⁹ LÁZARO, J., y GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 2.

²⁰ Así, tal y como recuerda el profesor GRACIA «las revoluciones liberales emanciparon a los ciudadanos del absolutismo y los hicieron mayores de edad al proporcionarles los derechos civiles y políticos básicos: el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad de conciencia y a la propiedad» (GRACIA, D., *op. cit.*, págs. 128 y ss.).

²¹ En este sentido, bien es sabido, que el texto de la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia de 1776, fue asumido por las declaraciones de otros estados americanos, y poco después, en la Declaración de Independencia de 4 de julio de 1776. En dichas redacciones quedan proclamados la natural igualdad entre los seres humanos, así como la independencia (libertad), la propiedad privada, el derecho a la vida y la seguridad.

²² Lo que sí está claro es que la irrupción de los derechos de los pacientes ha sido más bien tardía; «fuese por el prestigio del médico, por la eficacia de las estructuras

dría decirse que los derechos de los enfermos surgen como consecuencia necesaria de una evolución reivindicatoria constante y paulatina de los derechos y libertades básicos a lo largo de la historia, pudiendo afirmarse que «los derechos humanos constituyen la más cabal expresión de las exigencias mínimas que el ser humano demanda para su posible realización personal (...) constituyendo el substrato legitimador del Estado de Derecho, y en consecuencia los límites de la actuación de éste respecto al ser humano»²³.

Teniendo en cuenta la clásica diferenciación de los derechos humanos según sus etapas evolutivas (derechos de libertad o de primera generación; los económicos, sociales, culturales o de igualdad o de segunda generación; y los de solidaridad o de tercera generación); los propios derechos de los pacientes no pueden categorizarse de un modo claro, nítido ni absoluto, ya que los mismos no están conformados por una única especie. Es decir, dentro de los derechos de los pacientes, existen múltiples diferencias entre los mismos, pareciendo emanar de diferentes principios o de otros derechos que los orientan o les sirven de sustento²⁴.

En todo caso, en el presente trabajo hemos querido centrarnos en los derechos del paciente en cuanto tal, es decir, dentro de la particular relación clínica, en el reconocimiento del paciente como sujeto personal o, como bien afirma el profesor GRACIA «como gestor de su cuerpo, por primera vez, como algo que el propio individuo gestiona autónomamente»²⁵. Así, parece que la rebelión del sujeto en el ámbito biomédico, no es más que una extensión de la reivindicación de una serie de derechos que fueron aplicándose de modo paulatino a este particular campo.

del poder profesional, por el estado de real desvalimiento en que el enfermo se encontraba; lo cierto es que transcurrieron doscientos años desde la eclosión de los derechos humanos fundamentales hasta la aparición de los derechos de los enfermos» (LÁZARO, J., y GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 4).

²³ PORRAS DEL CORRAL, M.: *Biotecnología, derecho y derechos humanos*, Publicaciones Caja Sur, Córdoba, 1996, pág. 13.

²⁴ A modo de ejemplo, el derecho a una asistencia sanitaria en todo el territorio nacional se fundamenta en el principio de igualdad; el derecho a consentir un determinado tratamiento médico se basa en los derechos de libertad y dignidad constitucionalmente garantizados, pudiendo ser enmarcados por tanto, dentro de una primera, segunda o tercera generación. Así, el derecho a decidir un determinado tratamiento médico podría ser ubicado como un derecho de primera generación (autonomía o libertad), el derecho a una asistencia médica en cualquier comunidad autónoma como de segunda (igualdad); e incluso la protección de datos sanitarios de carácter personal ante la digitalización de las historias clínicas como de tercera generación (protección de la intimidad).

²⁵ GRACIA, D., *Bioética y política*, Presentación ante la Comisión de Salud del Senado de Chile, 11 de agosto de 1997.

Según los profesores LÁZARO y GRACIA, esta extensión de la rebelión del sujeto al pensamiento y práctica médicos tiene dos aspectos: el social y el clínico²⁶. En lo que respecta al primero de los aspectos, la diferencia existente en el siglo XIX entre los diversos sustratos sociales, se traslada al terreno sanitario, distanciando de modo abismal entre una «medicina para ricos» y una «medicina para pobres», impulsando un movimiento contra la desigualdad asistencial y reivindicando el desarrollo de sistemas colectivos de asistencia sanitaria de carácter público, con el objetivo de que la atención médica deje de ser considerada un acto de beneficencia, para pasar a transformarse en un derecho exigible por razones de justicia²⁷.

En lo que respecta al aspecto clínico, tuvo particular importancia la aparición en el ámbito médico de la novedosa consideración de las características particulares de cada caso concreto. En esta nueva introducción de variantes y elementos que son preponderantes a la hora de tratar a los pacientes tuvo trascendente importancia el tratamiento de los trastornos neuróticos, que precisaba de una comprensión de los recuerdos, frustraciones y deseos de la persona, en definitiva, la consideración de los aspectos personales y sociales de la propia persona enferma en el ámbito médico desconocida hasta ahora²⁸.

Pues bien, el punto álgido de esta evolución puede ser ubicada más bien tardíamente, concretamente en el año 1973, coincidiendo con una etapa histórica marcada de múltiples acontecimientos sociales y científicos que lo propiciaron. Sobre estos aspectos trataremos en el siguiente epígrafe, debido a su estrecha y directa vincula-

²⁶ LÁZARO, J. y GRACIA, D., *op. cit.*, págs. 2 y ss.

²⁷ Obsérvese como de nuevo aparece la idea antes nombrada de un reclamado «derecho a la salud», con la consiguiente obligación de los poderes públicos de promover las condiciones necesarias para su satisfacción. En este sentido, el art. 54.3 de nuestro texto constitucional establece que «El reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el capítulo III (Principios rectores de la política social y económica) informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos. Sólo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen».

²⁸ En este sentido, el psicoanálisis de finales del siglo XIX proporcionado en la obra «Estudios sobre la histeria» de Breuer y Freud en 1895 aportó la orientación posible para virar hacia la práctica de otra forma de medicina: «una escucha atenta de cuanto las pacientes quieren decir (y sobre todo, de cuanto dicen sin querer); una comprensión profunda de sus recuerdos, sus frustraciones, sus deseos, sus fantasías; una reconstrucción, en suma, de su biografía subjetiva capaz de iluminar el sentido simbólico de los síntomas» (LÁZARO, J., «Supervivencia del psicoanálisis en el siglo XXI», en Vallejo Ruiloba, J. (editor). *Update Psiquiatría*, Barcelona, Masson, 2003, págs. 71-90).

ción con los factores esenciales que propiciaron el nacimiento, desarrollo y posterior expansión de la bioética. Así, concretamente el 6 de febrero del citado año, la Asamblea Americana de Representantes de la Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, que supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, como adulto autónomo y libre que es²⁹. No obstante la denominada Carta de Derechos del Paciente no supone la acumulación de una serie de derechos de éstos, sino la mera manifestación de la libertad en el ámbito biomédico mediante la fórmula del consentimiento informado. Esta exaltación de la libertad y autonomía del individuo tiene su razón de ser en una serie de factores en los que la bioética ejerció una decisiva relevancia.

3. LA INFLUENCIA DE LA BIOÉTICA EN LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS. EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA COMO PREMISA

Como idea general podría afirmarse que la Bioética es la disciplina que abarca las cuestiones éticas acerca de la vida que surgen en el campo específico de ciencias como la biología, la medicina, la nutrición, la política, el derecho... si bien, en el ámbito en el que nos encontramos inmersos, la parcela que realmente nos interesa es la interacción que se produce entre la medicina (y sus progresos) con la vida humana³⁰. El nacimiento y desarrollo de esta disciplina se justifica ante la gran cantidad de problemas éticos que se comienzan a producir en la investigación y en los tratamientos médicos que se realizan en la persona. Por tanto su conformación inicial se encuentra íntimamente vinculada al origen y paulatino reconocimiento de los derechos

²⁹ Carta de los Derechos del Paciente aprobado por la Asociación Americana de Hospitales el 6 de febrero de 1973. Texto publicado con la autorización de la Asociación Americana de Hospitales y traducido de la redacción del Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana a partir del original. En: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/21/pr/pr25.pdf>.

(Última visita: 02/06/2014).

³⁰ Esta concepción basa su idea original en el pensamiento de POTTER, con la construcción de un proyecto global, que aúna el conocimiento biológico, el conocimiento de los sistemas de valores humanos y el encuentro o reencuentro entre los hechos y los valores. La concepción global de bioética se contraponen a la de HELLEGERS, que propone un estudio revitalizado de la ética médica, centrando su atención no solamente en los problemas éticos generados por las intervenciones biomédicas sobre el ser humano, sino abarcando también las dimensiones sociales vinculadas a la salud (GONZÁLEZ MORÁN, L.: *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Dykinson, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2000, pág. 24).

de los enfermos, concretamente los derechos de libertad y autonomía, por lo se hace necesario una referencia al desarrollo histórico de la misma.

Siguiendo a SÁNCHEZ CARAZO, la nueva disciplina debe su nacimiento a diversas corrientes culturales decisivas acontecidas en la segunda mitad del siglo XX, una **transformación científica**, una **transformación cultural y política** y los **abusos cometidos en la investigación científica**³¹.

En lo que respecta al **primero de los factores**, puede afirmarse que los treinta años transcurridos desde el final de la Segunda Guerra Mundial en 1946 hasta el año 1976 han sido descritos como el período de crecimiento explosivo de la medicina³². Así, como primera fecha a tener en cuenta a la hora de escribir la historia de la bioética se suele citar el 9 de diciembre del año 1962, momento en el que se publica un artículo («*They decide who lives, who dies*») en la revista *Life* en el que se ponía de manifiesto la existencia de un recurso médico escaso (las máquinas de hemodiálisis), motivo por el cual se creó una comisión de no expertos con la finalidad de llevar a cabo la selección de posibles candidatos beneficiarios de dicho recurso³³.

Otros hitos científicos decisivos en el nacimiento de la bioética como disciplina independiente son el primer trasplante cardíaco realizado el 3 de diciembre de 1967, vinculado estrechamente con el planteamiento de graves cuestiones científicas y éticas como el consentimiento del donante y el estatuto jurídico del cadáver viviente.

³¹ SÁNCHEZ CARAZO, C., «Ética en la investigación clínica: el consentimiento y la información», en Feito, L (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, págs. 125-ss.

³² A título de ejemplo podemos citar que en el año 1946, la estreptomocina comenzó a usarse a gran escala para el tratamiento de pacientes tuberculosos, dando lugar al cierre de cientos de sanatorios durante la década siguiente; en 1947 el metrotexato se usó por primera vez para tratar la leucemia, iniciando la era de las quimioterapias en oncología; en 1949 se cultivó el virus de la polio en tejidos humanos, posibilitando el desarrollo de vacunas contra la poliomielitis; en 1952 se llevó a cabo la primera operación de corazón abierto; y al hemodiálisis para pacientes crónicos se inició en el año 1962 (SÁNCHEZ CARAZO, C., *ibidem*, págs. 125-126).

³³ La creación de esta comisión y la encomienda de tal misión introdujo algunos elementos innovadores: por una parte estaba compuesto mayoritariamente por no-médicos (obsérvese que rompía así el principio de que el profano no puede opinar sobre asuntos médicos ya que caree de suficientes conocimientos). Se demuestra así la importancia de una innovación técnica para el desarrollo de una consideración moral. Muestra el interés público que despierta la tecnología salvadora de vidas, constituyendo los elementos importantes en la conformación de lo que va a ser el «movimiento bioética» (LOLAS STEPKE, F., «Bioética: una palabra con historia», *El Mercurio*, marzo 1997, pág. 1).

Junto a estos avances científicos pueden añadirse la entrada en el mercado farmacológico de los primeros anovulatorios y la primigenia aplicación de las técnicas de inseminación asistida³⁴.

Además de este vertiginoso adelanto y progreso científico en el ámbito biomédico, el siglo XX también supuso una radical transformación para la propia profesión médica que pone en cuestión definitivamente su ejercicio liberal: la aparición de los seguros sanitarios de carácter público, la proliferación de las especialidades y la imposición del trabajo en equipo van a suponer una «colectivización de la medicina», abandonando la clásica figura del médico como socialmente privilegiada, para pasar a ser la de un profesional más³⁵.

Por otra parte, en esta misma época y de un modo más bien simultáneo, se producen una serie de **transformaciones culturales y políticas** que también van a influenciar en el futuro desarrollo y conformación de la nueva disciplina. En la década de los sesenta floreció un conjunto de movimientos que tendían a la búsqueda de una nueva cultura basada en la libertad, la justicia y la igualdad. La bioética no puede ser entendida prescindiendo de este fenómeno cultural: los avances tecnológicos no hubiesen dado origen a la misma sin una nueva cultura de la autonomía, la solidaridad, la justicia, la igualdad y la desconfianza en el poder de las instituciones³⁶.

³⁴ En lo que respecta al primero de los puntos, en 1968 el comité de Harvard conforma la nueva concepción de muerte cerebral. Sorprendentemente, el aspecto más extraordinario del proceso fue la falta de oposición de grupos como la propia Iglesia Católica, y los del movimiento pro-vida; la primera porque el propio Pío XII reiteró que «el concepto de muerte sigue atañendo al médico»; y los segundos, porque les preocupaba que la oleada de apoyo a la idea de desconectar a los respiradores se extendiera a otras áreas, en particular, la eutanasia (SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós Transiciones, Barcelona, 1994, págs. 41-42). Respecto al segundo de los hitos citados, con la aparición de «la píldora», se abren nuevas posibilidades para la separación de la actividad sexual y la procreación, suscitando un debate ético con gran impacto en el desarrollo de la bioética (SÁNCHEZ CARAZO, C., *op. cit.*, págs. 125-126). En sentido inverso, la tecnología médica no solo vino a ayudar a quienes deseaban controlar su fertilidad, sino que también se interesó por auxiliar a los que no podía concebir, cuyo debate social y político tampoco se hizo esperar (SÁNCHEZ CARAZO, C., *op. cit.*, pág. 127).

³⁵ No obstante, como bien atinan los profesores LÁZARO y GRACIA, bien podría decirse que el rol sacerdotal del médico no ha desaparecido, sino más bien que se transformado y, en cierto sentido, hasta potenciado. En la medida en que la sociedad actual ha ido sustituyendo el valor de la virtud por el de la salud, la búsqueda de la perfección se ha ido concretando para muchos en la búsqueda de la perfecta salud; el médico ha ido dejando de ser una figura sociológicamente análoga a la del sacerdote para transformarse en el gran regulador de la vida de muchos hombres. Renuncia a su modelo histórico de padre sacerdotal, para transformarse en algo más parecido a un asesor democrático (LÁZARO, J. y GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 8).

³⁶ SÁNCHEZ CARAZO, C., *op. cit.*, pág. 128.

Este movimiento de rebelión de los ciudadanos frente al poder omnímodo que habían desarrollado las estructuras políticas, institucionales, económicas y culturales, traslada su pensamiento al ámbito biosanitario: los ciudadanos de los 60 no podían tolerar que el poder médico, además de haberse engrandecido exponencialmente, siguiera siendo ejercido de esta forma. Por ello, no resulta de extrañar que los ciudadanos comenzaran a reivindicar su participación activa en el proceso de toma de decisiones clínicas que afectaran a su salud o su vida, a exigir información sobre todo aquello que se les iba a realizar o a demandar que se contara con su autorización o su consentimiento.

En 1948 se aprueba la Declaración de Derechos Humanos, en la que los derechos de la autonomía y la libertad de la persona comienzan a ser defendibles como principios básicos del ser humano. En los Estados Unidos, la influencia de dicha Declaración y las reivindicaciones sociales se articularon en el lenguaje de la tradición liberal, con su particular énfasis en la autonomía y en los derechos de los individuos³⁷.

Por tanto, este espíritu liberal de reivindicación de la autonomía y la libertad va a trasladarse a esa nueva disciplina en la que se iba conformando la bioética, y así, el principio de respeto de la autonomía de la persona va a ser el sello distintivo de los primeros años de evolución de la misma, como lo sigue siendo para el bioderecho establecido por la jurisprudencia norteamericana³⁸.

No obstante, otro factor decisivo en la génesis de la bioética fue la generalización del acceso a los sistemas sanitarios que acontece en el mundo occidental a partir de la Segunda Guerra Mundial. Dicha generalización proviene de la expansión del modelo del estado de bienestar y de la amplia instauración de los sistemas de seguridad social, y consecuentemente, una preocupación en lo que respecta al gasto sanitario, máxime cuando comienzan a aparecer los primeros atisbos de crisis. Hoy, en el mundo globalizado del siglo XXI, se plantean cada vez con mayor fuerza las cuestiones de justicia: una de las grandes tareas de la bioética en este siglo es la cuestión de los recursos de salud, sobre todo para las grandes masas de los países empobrecidos del sur.

³⁷ A título gráfico, es de necesaria referencia la fecundidad con la que la *Common Law* o la tradición judicial norteamericana ha demostrado tener durante (nada más y nada menos) los años 1914 a 1972 en la promoción de la autonomía de los pacientes (GRACIA, D., «Fundamentos de Bioética», Triacastela, Madrid, 2007, págs. 165-177).

³⁸ SÁNCHEZ CARAZO, C., *op. cit.*, pág. 128.

Por último, el otro factor decisivo en la conformación de los inicios de la bioética está directamente relacionado con el primero de ellos; los **abusos en la investigación científica** que en no pocas ocasiones van a venir de la mano de las innovaciones y vertiginosos avances médicos. En este sentido, podemos afirmar que la medicina científica, su progreso y desarrollo, siempre ha dependido de un modo u otro de la experimentación. No obstante, la era de la medicina experimental en sujetos humanos, en sentido estricto, se abre en el siglo XIX, conociendo serios abusos de índole ética.

Así, un acontecimiento decisivo que interesa destacar en este ámbito fue la constitución del llamado Código de Núremberg en el año 1946, como consecuencia del proceso judicial llevado a cabo tras el fin de la Segunda Guerra Mundial, en la que se enjuiciaron los experimentos efectuados con los presos «en nombre de la ciencia médica»³⁹. Así, durante el proceso, el tribunal se dio cuenta de la importancia del consentimiento informado en la realización de experimentos humanos y ensayos clínicos; decidiendo establecer «los principios básicos que deben tenerse en cuenta a fin de satisfacer las exigencias morales, éticas y legales» en la investigación con seres humanos. En definitiva, lo que el código propugna es que todo ensayo clínico con seres humanos se realice con información y consentimiento del sujeto sobre el que se va a experimentar⁴⁰.

Por su parte, en el año 1964, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial fue promulgada como un cuerpo de principios éticos que deben guiar a la comunidad médica y científica en la experimentación con seres humanos. En este sentido, la Declaración desarrolla los diez puntos del Código de Núremberg, sumándoles una

³⁹ En la declaración introductoria del proceso de Núremberg, el fiscal afirmó «(...) en muchos casos, los experimentos fueron diseñados por personas sin preparación, fueron efectuados al azar, sin razones científicas adecuadas y en condiciones físicas indignas. Todos los experimentos fueron hechos con sufrimientos y daños innecesarios, y muy pocas o ningunas precauciones se tomaron para proteger o salvaguardar a los seres humanos de las posibilidades de daño, incapacidad o muerte». (GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 165).

⁴⁰ Así en su título pòrtico establece: «El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficiente de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide». (Código de Núremberg de 1946, creación por Tribunal Internacional de Núremberg, 1946, en Centro de Documentación de Bioética, Departamento de Humanidades Bioéticas, Universidad de Navarra, en: <http://www.unav.es/cdb/intnuremberg.html>) (Última consulta: 02/06/2014).

serie de deberes éticos para los médicos de la Declaración de Génova de 1948⁴¹.

Dentro de este apartado referente a los abusos en la investigación científica, no debemos obviar la batería de experimentos (conocidos como *Tuskegee Syphilis Study*) en Tuskegee, Alabama, realizados durante los años 1932 al 1972, dando como resultado la creación en el año 1973 de una comisión denominada *National Commission for the Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de la investigación y la conducta). Esta *National Commission* publicó en el año 1978 el Informe Belmont⁴², que no nació prioritariamente como una exigencia ética general, sino con una expresa y específica referencia al campo de las investigaciones biomédicas, propósito recogido de forma explícita en su propio nombre⁴³. En todo caso, pese a que el Informe Belmont surgió precisamente ante esos abusos en la experimentación clínica en humanos, estos principios no eran totalmente nuevos: los de beneficencia y no maleficencia se encontraban enraizados en la vieja tradición de la ética hipocrática y el de autonomía ya había surgido algunos años antes en las Cartas de los Derechos de los Enfermos⁴⁴. Estos principios no han perdido vigencia en la actualidad y se constituyen como principios que deben de orientar no sólo los derechos de los enfermos en particular, sino las actuaciones sanitarias en su conjunto. Hoy día existe un amplio consenso sobre la validez de

⁴¹ La Declaración de Helsinki es considerada como un importante documento en la ética de la investigación con seres humanos, a pesar de que no es un instrumento legal que vincule internacionalmente. Supone un significativo esfuerzo de la comunidad médica para autorregularse, y forma la base de muchos de los documentos subsecuentes. El previo Código de Núremberg no tuvo aceptación sobre los aspectos éticos de la investigación humana, aunque en países como Alemania y Rusia inspiró las políticas nacionales sobre investigación en humanos (BERNTORP, E., «La conducta en los ensayos clínicos», *Artículos Ocasionales de la Federación Mundial de la Hemofilia*, n.º 3, Montreal, Canadá, Julio de 2001).

⁴² Informe Belmont. Principios y Guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, (18 de abril de 1979), Observatorio de Bioética y Derecho. En: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> (Última visita: 02/06/2014).

⁴³ El Informe de Belmont ha sido calificado como acta fundacional de lo que ha venido a ser la corriente más potente de la bioética: la bioética de orientación principialista, esto es, la que afirma que los problemas éticos de la medicina pueden analizarse evaluando el cumplimiento o la ruptura de varios principios éticos generales. (GONZÁLEZ MORÁN, L., *op. cit.*, pág. 47).

⁴⁴ GAFO, J., *10 palabras clave en Bioética*, Editorial Verbo Divino, Estella (Navarra), 1998, pág. 23.

estos principios en el cumplimiento del respeto y consideración de los seres humanos en las relaciones sanitarias⁴⁵:

- El principio de beneficencia, explicado por el propio Informe con las palabras «las personas son tratadas de una forma ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas del daño, sino también haciendo un esfuerzo por asegurar su bienestar». Así, las reglas generales son formuladas como expresiones complementarias de los propios actos de beneficencia: 1. No causar daño (*non maleficence*), y 2. Maximizar los beneficios posibles y minimizar los posibles riesgos. Más aún, se exige a los médicos «a beneficiar a sus pacientes de acuerdo a su conocimiento»⁴⁶.
- El respeto a las personas, o principio de autonomía, que incorpora dos convicciones éticas fundamentales: primera, que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y segunda, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas. Así, según afirma el propio Informe, respetar la autonomía significa dar valor a las opiniones y elecciones de personas autónomas al mismo tiempo que se evita obstruir sus acciones, a menos que éstas sean claramente en detrimento de otros⁴⁷.
- El de justicia, que es introducido por los siguientes términos «¿Quién debería beneficiarse de la investigación y aprovecharse de sus resultados? Esto es una cuestión de justicia, en el sentido de «justicia en la distribución» o «de reconocimiento de lo que uno se merece para sí». Así, la justicia nos obliga a poner entre paréntesis nuestros intereses particulares, tratando a los seres humanos implicados en una situación de igual consideración y respeto, sin establecer otras diferencias entre ellos que aque-

⁴⁵ GOIKOETXEA, M. J., «Introducción a la Bioética», *Cuadernos de Teología Deusto*, Núm. 20, Universidad de Deusto, 1999, págs. 10-11.

⁴⁶ Informe Belmont. Principios y Guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento..., *op. cit.* págs. 3-4.

⁴⁷ *Ibidem*, págs. 2-3. Como bien dice el profesor GRACIA, ser persona, a diferencia de ser naturaleza, consiste en ser sujeto moral autónomo (GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 183). Esta idea proviene de la idea kantiana de la autonomía personal: el hombre es persona precisamente por su capacidad de darse a sí mismo el imperativo categórico de ley moral, en el sentido de que el hombre es fin en sí mismo, en tanto que la naturaleza tiene mero carácter de medio. Ser autónomo en este sentido es tener una «voluntad autolegisladora», como Kant señaló. El agente autónomo es aquel que está auto-dirigido, en vez de aquel que obedece los mandatos de otros.

llas que redunden en beneficio de todos, particularmente de los menos favorecidos⁴⁸.

Así, como ya hemos dicho más arriba, mirando atrás los elementos que motivaron y propulsaron la conformación de la nueva disciplina de la bioética, ésta nace bajo el signo de la autonomía que va a ser su sello distintivo durante sus primeros años de desarrollo, y que va a materializarse en la «rebelión de los pacientes», concretamente en la primera Carta de los Derechos de los Pacientes en 1973, aprobada por la Asociación Americana de Hospitales⁴⁹. Este documento supone en definitiva el «reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, como adulto autónomo y libre que es. A partir de ese momento, el enfermo deja de ser paciente (es decir, pasivo) para convertirse en agente⁵⁰.

⁴⁸ El propio informe establece una serie de fórmulas, generalmente aceptadas, de modos justos de distribuir las responsabilidades y beneficios. Así, «dichas fórmulas son 1) se debe dar cada persona una participación igual, 2) se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su necesidad individual, 3) se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su esfuerzo individual, 4) se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su contribución social y 5) se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su mérito». (Informe Belmont. Principios y Guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento..., *op. cit.*, págs. 4-5).

⁴⁹ No obstante, siguiendo de nuevo al profesor GRACIA, todo comienza años atrás, concretamente en el año 1969, cuando una organización privada norteamericana, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales procedió a la revisión de su propio reglamento, y permitió a las asociaciones de consumidores participar en esta tarea. Esta organización elaboró en el año 1970 un documento con 26 peticiones concretas, que suele considerarse como el primer código de derechos de los enfermos. (GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 174).

⁵⁰ LÁZARO, J. y GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 3. Podemos concretizar el contenido del documento aprobado por la Asociación Americana de Hospitales de un modo somero, especificando que en el mismo se recogen derechos vinculados estrictamente con el consentimiento informado como el derecho a una información sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico; la información necesaria para otorgar el consentimiento informado; el derecho a rechazar el tratamiento; a la obtención de información sobre la petición de servicios o la relación de un determinado hospital con otros centros asistenciales; el derecho a conocer su participación en un ensayo clínico; a examinar y recibir explicación sobre su factura y derecho al conocimiento sobre las reglas de un determinado hospital. Además de los derechos relacionados con la información y sobre su consentimiento a una determinada actuación sobre su propia salud, el documento también recoge otros interesantes derechos como la intimidad «en relación a su propio programa de atención» y la confidencialidad de toda información y de sus protocolos. (Carta de los Derechos del Paciente aprobado por la Asociación Americana de Hospitales el 6 de febrero de 1973. Texto publicado con la autorización de la Asociación Americana de Hospitales y traducido de la redacción del Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana a partir del original, punto 5, *op. cit.*, págs. 411-413).

Por tanto, se recoge por fin la mentalidad autonomista que tanta influencia va a tener posteriormente en las sociedades democráticas desarrolladas. «La idea ahora predominante es que cada uno ha de asumir las decisiones que le afecten, rigiéndose por su propio sistema de valores y, por tanto, la beneficencia tradicional ya no puede aplicarse sin conocer la voluntad del enfermo porque antes de hacerle al prójimo el bien hay que preguntarle si tiene la misma idea del bien que nosotros tenemos»⁵¹. Por fin, con el logro del principio de autonomía en el ámbito sanitario, el paciente toma por fin la palabra en todo aquello que respecta a su propia salud, su opinión es tenida en cuenta a la hora de la realización de una determinada técnica diagnóstica o terapéutica de la que va a ser objeto; algo que hasta relativamente poco tiempo, era considerado como inadmisibles en este ámbito concreto.

4. LOS DERECHOS DE INFORMACIÓN, LIBERTAD, INTIMIDAD Y DIGNIDAD EN EL ÁMBITO SANITARIO

Aunque en este epígrafe haya incluido los derechos de información y de libertad en el ámbito sanitario considero que los mismos no son más que una materialización o necesaria consecuencia del reconocimiento del principio de autonomía reconocida al propio paciente. El paciente, al igual que los ciudadanos del siglo XVIII en su ámbito social y político, éste reivindicó que su propia persona en el ámbito clínico, fuera tenida en cuenta, y consecuentemente, exigió la información referente a su propia salud, y en base al conocimiento sobre la misma, demandó que se le respetase la adopción de una determinada decisión. Como bien dicen los profesores LÁZARO y GRACIA, «la forma en que se concretó la respuesta médica a esta demanda de los enfermos fue el consentimiento informado»⁵² o, como afirma GRACIA, «los derechos consignados en esta Carta (haciendo referencia a la Carta de los Derechos del Paciente de 1973) son especificaciones del derechos general a la información y al consentimiento (...) se trata de un derecho nuevo, el derecho al consentimiento informado»⁵³. No obstante, también hemos de reconocer que la concesión de dichos derechos se ha producido «desde arriba», y esta situación se hace mucho más patente en países occidentales como el nuestro que a diferencia de los anglosajones no tienen tan arraigado los ideales de la libertad y de la autonomía individuales. De ahí el gran desconocimiento

⁵¹ LÁZARO, J. y GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 3.

⁵² *Ibidem*, pág. 4.

⁵³ GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 176.

por parte de los pacientes de sus propios derechos⁵⁴. Por otra parte, el derecho a la libertad y a la autonomía no son los únicos derechos de los que gozan los enfermos, sino que es indudable que existe otra serie de derechos en el ámbito sanitario y que constituyen el entramado en el que va a desenvolverse la relación clínica.

Los derechos de información y libertad en el ámbito clínico deben su más patente materialización a la fórmula del consentimiento informado. En el ámbito jurídico, para que el consentimiento pueda surtir plenos efectos, es necesario que se haya producido una información previa, es decir, el consentimiento o es informado o no es plenamente válido, por lo que la fórmula *consentimiento informado* no deja de ser en cierto sentido una mera redundancia⁵⁵. Este derecho, a primera vista concreto y delimitado, extiende sus particulares contornos a diferentes áreas de aplicación del bioderecho, como el trasplante de órganos, las técnicas de reproducción humana asistida o los ensayos clínicos⁵⁶. No obstante, pueden ser acentuados determinados rasgos particulares y de general aplicabilidad a estos derechos que conviene que tengamos en cuenta.

En lo que respecta a la información, el acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes, sencillamente porque cada persona tiene derecho a decidir con apoyo y conocimiento de causa aspectos tan importantes de su vida como el proceso salud/enfermedad o vida/muerte. Hasta ahí, todo parece claro, ya que desde la perspectiva de la ley, el derecho a la información parece estar suficientemente establecido⁵⁷. No obstante, desde la perspectiva ética, quizás convenga

⁵⁴ Esta situación se describe en trabajos como el desarrollado por MENEU, R., «Participación de los pacientes en las decisiones sobre su asistencia sanitaria», *Revista de Calidad Asistencial*, 2005, vol. 20, n.º 6, págs. 337-342, y el de GUIX OLIVER, J.; FERNÁNDEZ BALLART, J.; SALA BARBANY, J. «Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes», *Gaceta Sanitaria*, 2006, Vol. 20, n.º 6, págs. 465-472.

⁵⁵ JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., «La información y el consentimiento informado», *Moralia*, 36 (2013), 31-50, pág. 47.

⁵⁶ Sobre estos aspectos puede consultarse la obra de GONZÁLEZ MORÁN que, aunque establece el punto de partida en la Constitución y los valores, principios y libertades fundamentales consagrados por ella; reconoce que será la legislación producida después de la promulgación de aquella donde se recogerán diversas manifestaciones del consentimiento informado recogido por materias (GONZÁLEZ MORÁN, L., *op. cit.*, págs. 268-358). En lo que respecta al compendio de las diversas disposiciones normativas puede consultarse DE LA TORRE DÍAZ, J., JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., APARICIO RODRÍGUEZ, L. C., GONZÁLEZ MORÁN, L., *Normas básicas de Bioderecho*, Dykinson, Madrid, 2010.

⁵⁷ Así, el art. 4 de la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica prevé en su apartado primero que «los pacientes tienen dere-

repensar el significado de ese pretendido «derecho a la verdad»⁵⁸. Tal vez la consideración de este asunto sobrepase en cierta medida este trabajo en principio de índole jurídico, pero creo que la *adecuada* información al paciente en el ámbito clínico es un derecho aún pendiente de efectiva materialización en múltiples ocasiones (ya sea por la renuencia de los familiares o por un reducto del principio de beneficencia por parte de los profesionales sanitarios).

Obviamente, los problemas van a verse agudizados en aquellas situaciones de diagnóstico y/o pronóstico grave, en las que tradicionalmente se suelen aducir distintos argumentos para no decir la verdad a los pacientes⁵⁹. No obstante, incluso ante estas difíciles situaciones, en el ámbito de la actividad sanitaria, la información del médico al paciente o usuario, se ha convertido en una obligación profesional, cuyo cumplimiento no depende de las actitudes personales de los profesionales sanitarios, sino que forma parte de todas las actuaciones asistenciales, tal y como se recoge en diversos documentos legislativos⁶⁰.

Además de constituirse en obligación jurídica (con las pertinentes consecuencias legales en caso de su omisión), la información al paciente supone un beneficio para éste: «los pacientes informados identifican con más nitidez al médico de referencia, estaban más satisfechos de su relación con él y comprendían mejor las explicaciones

cho, 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. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias».

⁵⁸ BARBERO GUTIÉRREZ, J.: «El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar», *Anuario Sistema Sanitario Navarra*, 2006, Vol. 29, Suplemento 3, pág. 20.

⁵⁹ En este sentido, los argumentos clásicos para no decir la verdad son: 1. El engaño benevolente, es decir «lo que uno no conoce puede herirle y puede ayudarle». Informar sólo añadiría un plus de ansiedad al paciente y esto es evitable. 2. Los profesionales no conocen la «verdad completa» y, aunque la conocieran, muchos pacientes no comprenderían el objetivo ni las implicaciones de la información. 3. Los enfermos con patologías graves y/o clínica de deterioro, incluso cuando dicen que quieren saber, en realidad prefieren no saber (BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1988).

⁶⁰ No obstante el reconocimiento de ese derecho a la información asistencial, nuestra propia Ley ya citada 41/2002 establece en su artículo 5.4 una limitación a ese derecho a la información fundamentado en una necesidad terapéutica: «El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar de manera grave (...)».

recibidas. Los pacientes que saben su diagnóstico, no sólo no pierden la esperanza, sino que muestran más confianza en el cuidado que reciben»⁶¹.

Aun así, a pesar de que forme parte de la *lex artis ad hoc*, «la información y la fidelidad relacional se construyen mediante un proceso, donde la clave, más que en el nivel de información, se encuentra en el nivel de comunicación afectiva y efectiva que se logra»⁶², de ahí la importancia de una adecuada técnica comunicativa, ya que, si bien la información es un acto clínico (admitido en la práctica y recogido en la ley), desafortunadamente es improbable que la legislación recoja en un futuro próximo la comunicación terapéutica y la deliberación⁶³.

La otra cara del espejo se encuentra conformada por la libertad de elección por parte del individuo tras haber recibido la información que el responsable sanitario le ha proporcionado. Así, la fórmula del consentimiento informado constituye la decisión adoptada por un individuo competente que ha recibido la información necesaria, la ha comprendido adecuadamente y, después de considerar la información, ha llegado a una decisión sin haber sido sometido a coerción, intimidación ni influencias o incentivos indebidos. Por tanto, dicho consentimiento protege la libertad de elección del individuo y respeta su autonomía, es más, es una extensión de la misma.

En este sentido, esa libertad supone una materialización del ya conocido principio de autonomía. El término autonomía se utiliza en la actualidad en un sentido mucho más amplio del instaurado en sus inicios por la bioética principialista, y más aún cuando nos adentra-

⁶¹ CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ OLARTE, J. M.: «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España», *Revista Medicina Clínica*, Barcelona, 1998, 110: 744-750. En este estudio, los autores afirman que el 75% de los pacientes informados hablaban claramente de su enfermedad y de sus consecuencias con sus familiares, mientras que solamente el 25% de los no informados hacía lo mismo. Además, añaden que un 40-70% de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de la enfermedad, aun cuando sólo un 25-50% ha sido informado de ello. En este sentido afirman gráficamente que «*el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho*».

⁶² BARBERO GUTIÉRREZ, J., *op. cit.*, pág. 23.

⁶³ Así, la comunicación terapéutica exige adaptarse al otro. La comunicación que pretende ser una herramienta para una posterior deliberación tiene algunas claves: a) explorar permanentemente, no dar nada por supuesto; b) identificar no sólo los problemas que yo como profesional puedo objetivar, sino además las preocupaciones subjetivas del paciente; c) fomentar la actitud de la empatía y la respuesta empática; d) actuar desde la congruencia o autenticidad, más allá de la sinceridad y e) propiciar la creación de un vínculo terapéutico (BARBERO GUTIÉRREZ, J., *ibidem*, págs. 26-27).

mos en el estricto ámbito sanitario⁶⁴. En este sentido, las personas autónomas pueden hacer y de hecho hacen, elecciones no autónomas; y, al contrario, las personas no autónomas, son capaces de realizar acciones autónomas en ciertos momentos y hasta cierto grado⁶⁵. Por ello, es de suma importancia comprender cuando esa libertad y verdadera autonomía del paciente se hace realmente efectiva, porque, siguiendo al profesor SIMON, existen diversos mitos en torno al consentimiento informado por parte de muchos profesionales médicos que imposibilitan su real logro. En todo caso, no vamos a estudiar todas esas creencias (de sumo interés y sorprendente atino, por otra parte) que el profesor expone, sino únicamente una de las mismas que nos atañe particularmente, concretada en el punto cuarto y que precisa: «el fundamento ético del consentimiento es el principio de autonomía»^{66, 67} Con la desmitificación de este pensamiento el autor

⁶⁴ No estamos únicamente hablando de la libertad de consentir o no un determinado tratamiento que afecte nuestra propia salud; sino que las modernas estructuras sanitarias están posibilitando una nueva esfera de libertad. Piénsese, por ejemplo en la Ley 6/2009 de Libertad de Elección en la Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que los pacientes se convierten en protagonistas fundamentales del servicio público sanitario. en virtud de esta ley, los ciudadanos de la Comunidad de Madrid, tendrán la posibilidad de elegir qué médico, pediatra, facultativo especialista y enfermera les atiende. (Fuente: Salud Madrid, Portal de Salud de la Comunidad de Madrid, 19/11/2009 en www.madrid.org).

⁶⁵ GRACIA, D., *op. cit.*, págs. 183.

⁶⁶ En opinión del profesor, la situación de la teoría del consentimiento informado en nuestro país en el día de hoy, es muy similar a la que en el año 1986 describían Faden y Beauchamp en Estados Unidos. Con las palabras «Todo ha cambiado pero nada ha cambiado», se hace referencia a que las estructuras sociales, culturales, políticas, legales y profesionales que amparaban el paternalismo tradicional habían prácticamente desaparecido, y habían sido sustituidas por otras en las que propiciaban la participación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias. Pero «nada ha cambiado» porque en el fondo, muchos de los sanitarios norteamericanos habían claudicado en la forma por motivos estrictamente legales, pero en el fondo no habían asumido el cambio de mentalidad ética y profesional que llevaba pareja la idea del consentimiento informado, y por tanto, sus verdaderas actitudes y querencias seguían siendo en realidad las del paternalismo (SIMÓN, P., «Diez mitos en torno al consentimiento informado», *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 29, Suplemento 3, Pamplona, 2006, pág. 2).

⁶⁷ Los mitos objeto de revisión por el autor configuran la visión de muchos profesionales sanitarios sobre el consentimiento, y de modo esquemático pueden citarse como 1. El CI es algo extraño a los deberes morales de los médicos; 2. El CI consiste en conseguir que los pacientes firmen el formulario en el que autorizan la realización de una intervención; 3. La buena práctica clínica consiste en realizar bien los actos clínicos desde el punto de vista científico-técnico; **4. El fundamento ético del CI es el principio de autonomía**; 5. La obtención del CI es una obligación únicamente de los profesionales que realizan las intervenciones; 6. El CI no tiene ningún sentido porque la mayoría de los pacientes no desean ser informados; 7. Los pacientes tienen derecho a rechazar un tratamiento, pero sólo antes de que se les aplique; 8. La evaluación de la capacidad de los pacientes para decidir es responsabilidad de los psi-

establece que el fundamento ético del consentimiento informado consiste en la articulación correcta de los cuatro principios clásicos de la bioética moderna en el marco de las relaciones clínicas; es decir, el principio de no maleficencia, el de justicia, el de autonomía y el de beneficencia.

Bien es verdad que, como hemos visto más arriba, el motor que ha generado la crisis de la beneficencia paternalista tradicional ha sido la introducción de la idea de autonomía moral de las personas, es un error reducir a ello la fundamentación ética del nuevo modelo. De este modo, este tipo de fundamentación provoca en los profesionales sanitarios la impresión de que, ahora, el que «toma el mando» en el nuevo modelo es, unilateralmente, el paciente. No obstante, eso no es así, ni siquiera desde la perspectiva del propio paciente, que sigue esperando que sus médicos le ayuden a tomar decisiones, le recomienden, le sugieren, le expliquen y le acompañen, aunque respetando su autonomía última para aceptar o rechazar una intervención⁶⁸.

En parecido sentido, el profesor GRACIA recuerda que el principio de autonomía, la libertad, tiene otros límites que le vienen exigidos por los dos principios de la vida moral, el de beneficencia, y el de justicia, como ya comentamos en la Introducción. Cuando la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que las del paternalismo beneficentista⁶⁹. Por tanto, en esta área de la libertad y de la autonomía, como en todos los derechos, tendremos que conjugar el bien particular con el bien común (justicia), incluso en ocasiones con el bien de la persona (beneficencia): en el justo equilibrio de todos los elementos lograremos una situación razonable y ecuánime.

En lo que respecta al segundo de los derechos considerados, el derecho a la intimidad, es obvio su fundamento constitucional y su íntima conexión y apoyatura en el derecho a la dignidad, que luego trataremos⁷⁰. Concretamente, el derecho a la intimidad consta, tal y

quiatras; 9. El respeto a las exigencias del CI puede satisfacerse sin que las organizaciones sanitarias inviertan recursos adicionales en ello; 10. La obtención del CI es una responsabilidad de los médicos, pero no de la enfermería. (SIMON, P., *ibídem*, pág. 1).

⁶⁸ SIMÓN, P., *ibídem*, pág. 4.

⁶⁹ GRACIA, D., *op. cit.*, págs. 187.

⁷⁰ Los primeros antecedentes y orígenes del derecho a la intimidad (*the right to the privacy*) pueden ser ubicados en el campo jurisdiccional anglo-americano, especialmente a partir de la configuración doctrinal elaborada en un artículo periodístico. Fueron los autores Warren y Brandeis los responsables de la creación del artículo «*The right to privacy*» a finales del siglo XIX, con el fin de configurar la existencia de un nuevo derecho, el derecho a la *privacy* (PÉREZ LUÑO, A. E.,

como establece el art. 18.1 CE de dos contenidos básicos: la intimidad personal y la intimidad familiar, que se relacionan con otros secundarios⁷¹.

En lo que respecta al traslado del derecho fundamental de la intimidad al ámbito sanitario, considero que, al menos puede ser trasladado a dos aspectos; uno el eminentemente corporal y otro el derivado de la confidencialidad de los datos de salud. En este sentido, en estrecha relación con el derecho a la intimidad personal, se encuentra la intimidad corporal. En mi opinión, el derecho a la intimidad corporal es una parcela también del derecho a la intimidad, y también es un concepto cultural, ya que el colectivo social decide qué es o no pudor y qué o no afecta al derecho a la intimidad. Es, por lo tanto «un espacio físico, concretado en el cuerpo, y otro psíquico, donde el individuo tiene plena capacidad de disposición y control, lo que la Constitución garantiza»⁷². Pero, en el ámbito sanitario, parece que esa intimidad va mucho más allá en el sentido de que en muchos casos no será necesaria una afectación a esas «áreas consideradas de mayor

«Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos», *Revista Aldaba* n.º 32, Año 2004, págs. 31-63).

Posteriormente, la adopción de este pensamiento es utilizada en el campo jurisprudencial, por primera vez en el caso *Marks vs. Joffra*, defendiendo el derecho de cualquier individuo a que le sea respetada su intimidad, y sin que sea publicada o perturbada sin su consentimiento. Es de destacar que esta sentencia tuvo un ámbito de aplicación aún reducido, concretado en el estado de Nueva York, por lo que se hacía patente la necesidad de que se extendiese a más de un territorio, que llegó con el caso *Carliss vs Walke Company*, y posteriormente en el de *Robinson vs Rochester Folding Box Company*. Estas dos sentencias no reconocieron la protección del derecho a la intimidad, alegando en el primer caso que se trataba de un «personaje público» y que por tanto había renunciado a ese derecho, y en el segundo que el daño era puramente moral, añadiendo las dificultades prácticas que entrañaría el aumento de litigios sobre el tema. Estas decisiones jurisprudenciales, y especialmente la segunda, provocaron tal reacción popular, que los arts. 50 y 51 de la Ley de Derechos Civiles introdujeron la defensa del nombre o la figura de cualquier individuo así como la correspondiente indemnización si su utilización se realizase con fines publicitarios. (REBOLLO DELGADO, L., GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *Biomedicina y protección de datos*, Dykinson, Madrid, 2008, págs. 23 y ss.).

⁷¹. En este sentido, el citado art. 18.1 CE expone: «se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen». Por su parte, especial importancia reviste el párrafo cuarto de este artículo por su particular incidencia en los datos biosanitarios: «La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos».

⁷² REBOLLO DELGADO, L., GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *op. cit.*, pág. 83. El TC ha realizado una distinción entre intervenciones corporales (que menoscaban la integridad física del cuerpo humano) e inspecciones y registros corporales (que afectan al ámbito de la intimidad de la persona, lesionando el recato o el pudor), tal como la STS del 15 de enero de 1993.

pudor», para que se produzca una vulneración del derecho a la intimidad⁷³.

En lo que respecta a la propia confidencialidad de los datos de salud, esta preocupación se ha hecho acuciante en los últimos años como consecuencia de la ingente acumulación y utilización de datos personales por parte de diferentes instituciones, tanto de índole público como privado. En respuesta a esta situación, se ha desarrollado una amplia normativa en torno a la protección de datos.

Además, el derecho a la intimidad también debe ser observado desde la otra parte de la relación clínica, como deber de confidencialidad por parte del profesional médico; obligación ya contemplada desde la Grecia Antigua⁷⁴. No obstante, el derecho a la intimidad ha sido probablemente el más repetidamente ignorado en el ámbito hospitalario, quizá como práctica refleja de su escasa valoración en nuestra sociedad, aunque es verdad que en estos momentos se ha despertado una mayor sensibilidad hacia el mismo. En todo caso, además de ser una tradición en la profesión médica, en el día de hoy se trata además de una obligación jurídica, no sólo un deber moral, sino legal cuya vulneración pudiera traer consecuencias incluso penales⁷⁵.

Hemos dejado para el final el derecho a la dignidad en el ámbito sanitario, lo que no significa que sea menos importante, sino que, más bien, constituye el fundamento esencial de los restantes derechos. Así, nuestra Constitución, junto a los valores superiores del Or-

⁷³ Piénsese en el supuesto en que en un box de urgencias se dejan las cortinas abiertas dejando ver a un paciente, cuya estancia hospitalaria queda a la vista de otros. En este sentido, ante determinadas técnicas médicas debemos de adoptar un particular cuidado, por afectar más incisivamente a la parcela de la intimidad. Así, debe tenerse en cuenta que la intimidad es un concepto único para cada individuo, subjetivo e influenciado por factores como la educación, la edad, el sexo, la etnia o la religión. Sobre este aspecto puede consultarse diferentes estudios desarrollados principalmente por profesionales sanitarios: LÓPEZ ESPUELA, F., «La intimidad de los pacientes percibida por los profesionales de Enfermería», *Nurse Investigación*, n.º 46, mayo-junio 2010; SOLDEVILLA-CANTUESO, M. A., SOLANO-CORRALES, D., LUNA-MEDINA, E., «La intimidad desde una perspectiva global: pacientes y profesionales», *Rev. Calidad Asistencial*, 2008, 23 (2):52-6.

⁷⁴ El Juramento Hipocrático prevé «Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto» (LARA NAVA, M. D., «Juramento», en *Tratados Hipocráticos*, Editorial Gredos, Madrid, 1983, pág. 77).

⁷⁵ En este sentido, el art. 199.2 del Código Penal establece «El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, multa de doce a veinticuatro meses e inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años» (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, BOE núm. 281, de 24 de noviembre de 1995).

denamiento jurídico, en su artículo 10.1 incorpora la dignidad humana, con los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás como fundamentos del orden político y de la paz social.

En este sentido, se ha afirmado que los tres primeros principios constitucionalizados en el artículo 10.1 (dignidad humana, derechos inviolables que le son inherentes y libre desarrollo de la personalidad) positivizan la libertad individual, mientras que los dos últimos (respeto a la ley y a los derechos de los demás) son, realmente, los límites de esa misma libertad. Así, podríamos afirmar que el Ordenamiento está dirigido a organizar la colectividad en función de lo más específico de la misma: su dignidad⁷⁶. Y de esta forma, los demás derechos que asisten a la persona, subjetivado en el sujeto paciente derivan de la misma, tal y como ha señalado el Tribunal Constitucional en varias de sus sentencias⁷⁷.

Con todo, merece especial mención (por tratarse de nuestro principal objeto de estudio) la relación existente entre la dignidad y la libertad. Respecto a este punto, el Tribunal Constitucional, al destacar la importancia de la libertad que, destaca no es sólo un valor superior del Ordenamiento jurídico (art. 1.1 CE), sino además, un derecho fundamental (art. 17 CE); y que, está vinculado directamente con la dignidad de la persona, cuya trascendencia estriba precisamente en ser el presupuesto de otras libertades y derechos fundamentales. Esta afirmación de la libertad como manifestación de la dignidad permite la defensa de esos ámbitos de decisión personalísimos que son los atinentes a los ámbitos relativos a la vida, a la reproducción, a la aplicación de ciertos tratamientos médicos o al consentimiento para participar en investigaciones o experimentos y que, inciden, en suma, en lo que la profesora GÓMEZ SÁNCHEZ ha venido denominando *estatuto jurídico de la vida humana* como conjunto de derechos nuevos que formaría parte de una *cuarta generación* de derechos⁷⁸.

⁷⁶ GÓMEZ SÁNCHEZ, Y.: «La dignidad como fundamento de los derechos: especial referencia al derecho a la vida», en Feito, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, pág. 82.

⁷⁷ De este modo, el Tribunal Constitucional (STC 231/1988, de 2 de diciembre, FJ 3.º) ha señalado que los derechos (imagen, intimidad personal y familiar) aparecen vinculados a la propia personalidad y derivan de la *dignidad de la persona*, reconocida en el art. 10.1 CE. Aunque esta sentencia no se refiere a la intimidad en el ámbito sanitario, esta extrapolación también es aplicable en este área.

⁷⁸ GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana*, Marcial Pons, Madrid, 1994, pág. 24.

En definitiva, la dignidad de la persona debe ser interpretada como el reconocimiento de una naturaleza merecedora, en todo caso, de un respeto y una consideración específicos y distintos de los que pudiera recibir cualquier otra realidad existente. La dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo en consecuencia un *mínimum* invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar, y en este sentido, nuestro ordenamiento jurídico deberá de ordenarse de acuerdo con estos principios fundamentales^{79 80}.

5. CONCLUSIÓN

La era del paternalismo o «era del poder absoluto del médico» en la que éste era un ser beneficiario para el enfermo pero sin contar con la opinión de éste, fue sustituida paulatinamente por la era de la autonomía o «era del paciente». Hemos mostrado cuáles fueron los principales propulsores históricos, sociales, políticos, médicos, científicos y tecnológicos que desencadenaron todo este proceso ya sin marcha atrás. No obstante, debo reconocer que nos hemos centrado en la «segunda era», la era de la exaltación de la autonomía, la era en la que ese paciente sumiso y desvalido pasaba a reclamar el poder de decidir, o al menos de participar en la decisión, en lo referente a aquellas técnicas diagnósticas y terapéuticas susceptibles de materializarse en su persona. El paciente va a ser objeto de esas técnicas, y consecuentemente, también quiere ser sujeto, quiere saber, conocer el por qué y el para qué de la mismas, y a la postre, decidir de forma argumentada y consecuente su propio destino de salud.

Así, tras la etapa que hemos tratado de la autonomía, parece que la realidad nos demuestra que el proceso se encuentra inacabado: SIEGLER manifestó que «la era del paternalismo (o era del médico) se extendió desde el año 500 a. C hasta el año 1965. Tras ella vendría la era de la autonomía (o era del paciente), que a su vez desembocaría (en los Estados Unidos, desde luego, pero también en otros países desarrollados) en la actual era de la burocracia (o era de los contribuyentes). En este sentido, el paternalismo del médico y la autonomía del paciente, particularmente con respecto a las decisiones médicas,

⁷⁹ GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «La dignidad como fundamento...», *op. cit.*, págs. 84-85.

⁸⁰ En lo que respecta a la materialización por parte del ordenamiento jurídico de esa protección y defensa de los derechos de la persona en el ámbito biomédico puede consultarse la obra de los autores JUNQUERA DE ESTEFANI, DE LA TORRE, APARICIO y GONZÁLEZ MORÁN (Junquera de Estefani, R. y De la Torre, J., eds.): «*Normas Básicas de Bioderecho*», *op. cit.*).

se verán reemplazadas por consideraciones sobre la eficiencia y conveniencia a nivel social e institucional, basadas principalmente en razones económicas y necesidades sociales (...)»⁸¹. Así, si bien era necesario acabar con la etapa del paternalismo absoluto, tampoco la autonomía extrema muestra la solución: el bien común exige poner un coto necesario a las decisiones libres de los individuos. Esta fase es la subsiguiente de las dos tratadas, y por tanto, la que resta por considerar, como ya anticipé en la introducción de esta obra.

Por tanto, aunque no debamos restar un ápice de la gran conquista social, médica y jurídica que supone el respeto a la autonomía del paciente, no implica la exigencia del cese total y absoluto de la promoción del bien del paciente por parte de los profesionales sanitarios, aspiración cuan menos irreal, ilógica, por no tacharla de absurda. Como defienden los profesores LÁZARO y GRACIA, «entre el paternalismo más tradicional, el autonomismo más extremo y la burocratización más rígida, se encuentra un amplio abanico de posibilidades en las que se desarrolla, de hecho, la práctica clínica»⁸².

Por otra parte, el paciente debe ser considerado primeramente como un ser humano responsable: el otorgamiento de una mayor autonomía para el paciente también debe implicar el otorgamiento de una mayor responsabilidad en la gestión de su propio cuerpo y de su propia salud, por tanto, resulta de vital importancia una educación para la salud destinada a hacer responsable a cada sujeto de su propio cuerpo y de su propia vida. No obstante, conviene no perder el objeto de atención de nuestro estudio: la relación que se producía históricamente entre el médico y *su* paciente no debería ser obviada. Aunque en la actualidad dicha relación aparezca diluida entre todos aquellos sujetos que conforman el equipo sanitario; no debe olvidarse que el paciente es el centro de atención de toda relación clínica, su persona es el punto donde equidistan y confluyen todas y cada una de las actividades médicas. Por tanto, no sólo constituye el objeto de las mismas, sino que, asimismo es un ser humano dentro de un espacio biosanitario en el que van a cuestionarse interrogantes y adoptarse decisiones que de un modo u otro van a influenciarle o afectarle sobre un espacio trascendental de su existencia: su salud y su vida. No obs-

⁸¹ SIEGLER, M., «La relación médico-paciente en la era de la medicina de gestión» en AA. VV. *Limitación de prestaciones sanitarias*. Madrid, Fundación Ciencias de la Salud/Doce Calles, 1997, págs. 44 y ss. «En contraste con las dos etapas anteriores, los deseos tanto de médicos como de pacientes, estarán subordinadas a los deseos de los administradores y burócratas. Esta sería una nueva relación de médico y paciente en la era actual de la medicina gestionada».

⁸² LÁZARO, J., y GRACIA, D., *op. cit.*, pág. 12.

tante el otorgamiento de ese poder y libertad, el fundamento de la relación entre el paciente y su médico no debería de perderse: es necesario conjugar la autonomía del enfermo junto con otro derecho tradicional, la confianza que éste último va a depositar en el profesional sanitario.

