

BIOÉTICA Y DERECHO BIOMÉDICO: PRINCIPIOS INFORMANTES. SU REFLEJO EN LA NORMATIVA Y EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL. ENFRENTAMIENTOS, PREVALENCIAS Y TRANSGRESIONES

Juan Luis Beltrán Aguirre

Doctor en Derecho

Asesor Jefe del Defensor del Pueblo de Navarra

SUMARIO: I. La aportación de la bioética al derecho biomédico. Su interdependencia. II. Principios y fuentes del derecho biomédico. 1. Principios del Derecho biomédico. 2. Fuentes del Derecho biomédico. III. ¿Es posible establecer una jerarquía de principios en abstracto o es una cuestión de prevalencias según los supuestos? IV. Enfrentamientos entre el principio de autonomía de la voluntad y los beneficencia y justicia. Límites a la autonomía del paciente. 1. Los principios de beneficencia y no maleficencia frente al de autonomía de la voluntad. 2. Principio de autonomía científica del médico frente al de autonomía de la voluntad. 3. Hacia un nuevo paternalismo que supere su enfrentamiento con la autonomía de la voluntad. 4. El principio de justicia frente a los de autonomía de la voluntad y beneficencia. V. El reflejo del principio de justicia en el sistema sanitario. 1. Principio de justicia versus regresiones en el nivel asistencial alcanzado normativamente. 2. Principio de justicia en la programación de la salud comunitaria y en la gestión de la asistencia sanitaria. VI. Epílogo. VII. Bibliografía.

RESUMEN

El presente trabajo analiza el régimen jurídico de los dSe estudian los principios informantes del Derecho biomédico: autonomía de la voluntad del paciente, beneficencia y no maleficencia médica, justicia, dignidad, integridad y vulnerabilidad del paciente, así como las reglas jurídicas (derechos y deberes) en que los concretan las normas sanitarias. Analiza, seguidamente, las prevalencias o prioridades que las leyes establecen entre ellos, constatando el fuerte protagonismo del principio de autonomía de la voluntad del paciente. También se analizan, a través de diversos ejemplos, los enfrentamientos entre este principio y el de beneficencia que con relativa frecuencia se producen en su aplicación a los concretos casos que recurrentemente surgen en la praxis clínica, evidenciándose la necesidad de una deliberación entre las partes implicadas al objeto de realizar

una adecuada ponderación de los valores en juego y tratar de armonizarlos o, en su caso, determinar el principio que ha de prevalecer en el caso. Como resultado de la conflictividad constatada se aprecia la necesidad de modelar un nuevo paternalismo médico compatible con el principio de autonomía de la voluntad. Finalmente, se analizan los efectos perversos por contrarios al principio de justicia que han provocado las regresiones introducidas recientemente por nuestro ordenamiento jurídico sanitario, así como la aplicación del principio de justicia a determinadas decisiones asistenciales.

PALABRAS CLAVE

Bioética, Derecho biomédico, principios informantes, prevalencias, deliberación, equidad, regresiones, injusticias.

ABSTRACT

This article explores the communicating principles of the Biomedical Law: independence of the patient's will, medical good will and non bad will, justice, dignity, integrity and vulnerability of the patient, as well as the legal rules (rights and duties) in which the health system settles them. It also analyzes, after this, the prevalences or priorities that the laws establish between them, noting the strong role of the principle of autonomy of the patient's will. It also discusses, through various examples, the clashes between this principle and the good will one, which are produced with relative frequency in its application to specific cases that arise repeatedly in the clinic praxis. This shows the need for a discussion between the parties involved in order to properly take into account the principles involved and try to harmonize them or, if necessary, to determine the principle that should prevail in the case. This conflict evidences the need to propose a new medical system compatible with the principle of autonomy of the patient's will. Finally, we analyze the perverse effects with are contrary to the principle of justice caused by the regressions introduced recently by our legal health system, as well as the application of the principle of justice to certain health care decisions.

KEYWORDS

Bioethics, Biomedical Law, communicating principles, prevalence, deliberation, equity, regressions, injustices.

I. LA APORTACIÓN DE LA BIOÉTICA AL DERECHO BIOMÉDICO. SU INTERDEPENDENCIA.

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la Bioética como “aplicación de la ética a las ciencias de la vida”. Las ciencias de la vida -biología- estudian todos los seres vivos, por lo que la Bioética abarca la vida humana, animal y vegetal. La Bioética médica, que es la rama de la Bioética que aquí nos interesa, se centra en la vida y en la salud humana. El Informe Belmont de 1979¹ junto con la fundamental obra de BEAUCHAMP y CHILDRESS

1 Fue propiciado por el Congreso de los Estados Unidos, que en 1974 constituyó una Comisión Nacional para el estudio de las cuestiones éticas relacionadas con la investigación médica en sujetos humanos, la cual publicó en 1979 el referido informe Belmont.

sobre ética biomédica elaborada en 1979², sentaron las bases y principios de esta disciplina.

En el discurso bioético predomina la teoría principialista como método para la resolución de los dilemas éticos que la utilización de la biotecnología aplicada a la vida, la enfermedad y la salud humana plantea cada vez con más frecuencia en la investigación y en la asistencia sanitaria. La disciplina maneja y entrecruza cuatro principios básicos³: beneficencia, no maleficencia, autonomía de la voluntad del paciente y justicia. Los dos primeros extraídos de la tradición médica, el tercero de la tradición jurídica y el cuarto de la tradición político-constitucional. Me abstengo de describirlos por ser suficientemente conocidos al haber sido ampliamente tratados por la doctrina en múltiples estudios publicados a los que me remito⁴, y porque los analizo detenidamente al describir los principios y reglas jurídicas propias del Derecho biomédico. Únicamente me interesa ahora hacer una breve referencia a su relación con el llamado “paternalismo médico”.

Los principios de beneficencia y no maleficencia entroncaban plenamente con el paternalismo hipocrático. Los médicos, educados en la tradición hipocrática, consideraban al paciente, en razón de su enfermedad, como una persona vulnerable y disminuida, que, además, carecía de los conocimientos científicos propios de la medicina, por lo que estaba incapacitado para opinar y decidir, y debía someterse al criterio del médico, quien detentaba la autoridad y conocimientos suficientes para, en aplicación del principio de beneficencia, disponer lo más conveniente para su salud. Realmente, así funcionó la relación médico-paciente durante siglos hasta que en las últimas décadas del siglo XX, en razón del nacimiento y desarrollo de la Bioética, se asentó con una fuerza inusitada el principio de autonomía de la voluntad del paciente, que ha dejado inoperante por impropio el paternalismo hipocrático. Y es que, obligado es señalarlo, el paternalismo médico tradicional abusaba del principio de beneficencia desnaturalizándolo.

2 Edición en castellano: *Principios de ética biomédica*, Masson, S.A, Barcelona, 1999.

3 El informe Belmont enumeró tres principios: autonomía, beneficencia y justicia. BEAUCHAMP, T.L, CHILDRESS, J.F., añadieron un cuarto: el de no maleficencia, *Principios de ética biomédica*, Masson, S.A, Barcelona, 1999, pp. 493 y 494.

4 Un excelente trabajo de aproximación a la Bioética en CASADO DA ROCHA, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*, CSIC-P y V Editores, 2009. Un estudio más profundo de esta disciplina en GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Editorial Triacastela, 2ª edición, 2008.

Ahora, el principio de beneficencia exige hacer el bien al paciente desde el respeto de su autonomía, no desde una posición paternalista de autoridad o poder. Pero la autonomía de la voluntad tampoco ha arrinconado totalmente el paternalismo médico. En relación con la autonomía de la voluntad del paciente, la doctrina suele distinguir en la actuación médica un paternalismo genuino o débil (pacientes inconscientes o con muy poca capacidad de comprensión)⁵; un paternalismo solicitado (el paciente no desea saber e implícitamente autoriza al médico a actuar); y un paternalismo fuerte o no solicitado (el médico actúa en beneficio del paciente pero sin contar con él). Los dos primeros son aceptados. El tercero es tajantemente rechazado. Recientemente, se postula el paternalismo fiduciario, al que más adelante me referiré.

A su vez, el término “Bioderecho”, en paralelo al de Bioética, se ha acuñado internacionalmente para agrupar y denominar las normas jurídicas referentes a cuestiones relativas a la vida, la salud y la muerte de los seres vivos, particularmente del ser humano. A criterio de ROMEO CASABONA⁶, esta locución ha de referirse al conjunto de materias jurídicas relacionadas con todos los seres vivos en general, abarcando toda la materia viva presente en el planeta, es decir, animales y plantas, y en particular el ser humano, sus ecosistemas y su evolución. Es, por tanto, objeto del Bioderecho la teoría jurídica, la legislación y la jurisprudencia relativas a los seres vivos en general. El Derecho biomédico, como rama del Bioderecho, estudia y regula la conducta humana frente a los avances y posibilidades de la biotecnología y la ciencia biomédica tanto en el ámbito de la investigación como en el de la actividad asistencial; normativa que en las tres últimas décadas ha tenido un desarrollo muy notable a nivel internacional y nacional⁷.

5 Paternalismo exigible tanto moral como jurídicamente. Al respecto, véase SEOANE, J. A., “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas”, en *Derecho y Salud*, Vol. 16, núm. 1, enero-junio de 2008, pp. 7 y 8.

6 Voz “Bioderecho y Bioética”, *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, Tomo I, p. 188.

7 Una exhaustiva relación de normas nacionales e internacionales de Bioderecho, en *Normas Básicas de Bioderecho*, Editorial Dykinson-UNED-Universidad Pontificia de Comillas, 2010. Como normas de Derecho biomédico de nuestro país son destacables la Ley básica de autonomía del paciente, las leyes autonómicas de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, la Ley de extracción y trasplante de órganos, la Ley de técnicas reproducción humana asistida, la Ley de interrupción voluntaria del embarazo, la Ley de investigación biomédica y la Ley sobre régimen jurídico de la utilización confinada, liberación voluntaria y comercialización de organismos modificados genéticamente. También puede tenerse por tal la normativa relativa a la universalización de la asistencia sanitaria y la

Frente a la Bioética, al Derecho biomédico, que refleja una ética de mínimos en torno a la vida humana imprescindible para la convivencia en una sociedad multicultural, se le atribuyen las tres siguientes funciones: a) la función garantista de los derechos humanos; b) la función creadora de nuevos derechos resultantes de los campos desconocidos e inexplorados que la actividad investigadora descubre y pone a disposición de la medicina; c) la función de justicia distributiva, esto es, la distribución equitativa de los beneficios de la biotecnología y de la ciencia biomédica entre todos los colectivos humanos, impidiendo discriminaciones⁸. Dos cualidades presentes en el Derecho, pero no en la ética, son la certeza y la coercibilidad.

Sobre las relaciones Bioética-Bioderecho, Diego GRACIA⁹ afirma que el Bioderecho sin la Bioética es ciego y que la Bioética sin el Bioderecho resulta vacía. Y, en efecto, Derecho y Bioética han de estar en simbiótica relación pues en los complejos ámbitos de la investigación biomédica, de la ordenación sanitaria y de la relación médico-paciente, la realidad es que, de un lado, los constantes avances científicos y las nuevas tecnologías y herramientas utilizadas por la ciencia biomédica, y de otro, el paradigma de la dignidad y la autonomía de la voluntad de la persona, generan durante la relación médico-paciente incertidumbres y conflictos éticos y morales cuya solución no es siempre unívoca para los bioeticistas. Como ha subrayado VIDAL¹⁰, en las sociedades pluralistas con percepciones diferentes sobre la moralidad y la justicia, en los casos que desbordan el marco normativo vigente, en Bioética hay varias respuestas correctas y se elige “una” respuesta correcta, pero no es la “única” respuesta correcta posible. En cualquier caso, los juicios y criterios aportados por la Bioética, muchas veces no concluyentes, resultan insuficientes en su aplicación a los conflictos o dilemas que la investigación y la asistencia generan todos los días, pues, además de no ser irrefutables, carecen de la certeza, seguridad y coercibilidad del Derecho. Entonces, razones de certeza y seguridad aconsejan respuestas equilibradas del Derecho para preservar la

relativa a las aportaciones económicas de los beneficiarios.

8 FIGUEROA YÁÑEZ, G., voz “Bioderecho”, en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, Tomo I, p. 150.

9 *Fundamentos de Bioética*, Eudema, 1989, p. 576.

10 “Diez preguntas sobre el «caso» Englando: constitucionalismo, derechos, principios, pluralismo y relativismo”, en *Persona y Derecho: Revista de fundamentación de las instituciones jurídicas y de derechos humanos*, núm. 61, 2009, p. 156.

dignidad, autonomía e integridad del ser humano. En este contexto, la Bioética, en cuanto disciplina que se anticipa al Derecho, en la deliberación que le es propia¹¹ aporta criterios, pautas y patrones de conducta ética muy útiles, a partir de los cuales el legislador puede elaborar normas jurídicas y los tribunales de justicia sentar reglas de conducta, construidas unas y otras sobre los principios de dignidad e identidad del ser humano, de la autonomía de la voluntad, de justicia, de beneficencia, de integridad y vulnerabilidad de las personas, y cimentadas, a su vez, en el respeto y la protección de los derechos fundamentales y las libertades públicas del ser humano. Como ya dijo MARTÍN MATEO¹² “*Es, pues, necesario que el legislador intervenga ordenando conductas y puntualizando extremos no deducibles sin más de las vagas formulaciones de la bioética, lo que no puede quedar al libre arbitrio e interpretación de profesionales e investigadores*”

Es más, la influencia de la Bioética puede llegar a ejercerse incluso al máximo nivel jurídico, el constitucional, pues según ROMEO CASABONA¹³ “*la bioética continúa siendo imprescindible, en cuanto que su discurso propio y característico puede ayudar a la obtención de derivaciones valorativas del texto constitucional -compatibles, por consiguiente, con el mismo- antes de iniciar el proceso de la positivación de los valores más aceptables en el conjunto social y necesarios para la conservación de la sociedad.*” En criterio de DÍAZ REVORIO¹⁴ el Derecho Constitucional y la Bioética mantienen una relación de mutua complementariedad.

Confirmando esta necesaria relación, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco de 2005, que, como acertadamente indica FIGUEROA YAÑEZ¹⁵, reúne precisamente las disciplinas de la Bioética y el Bioderecho, presupone una relación clara entre ambas disciplinas y en su preámbulo hace hincapié en la existencia de princi-

pios de alcance universal que reglan jurídicamente los problemas bioéticos y biojurídicos.

En definitiva, preciso es recordar que uno de los elementos legitimadores del Derecho es su validez ética en cuanto materializa o positiviza los ideales de justicia a través de los valores morales y éticos dominantes en una sociedad. Y en el campo que nos ocupa, el Derecho ha de nutrirse necesariamente de los principios, criterios y valores éticos que la disciplina de la Bioética alumbraba y asienta.

Ahora bien, las leyes, que no deben ser casuísticas, no pueden dar respuesta a todos y cada uno de los dilemas y conflictos éticos que se presentan recurrentemente en el ámbito de la asistencia sanitaria en el inicio, en la evolución, y en el final de la vida humana, así como en el campo de la investigación biomédica básica y clínica. Por el contrario, la Bioética que si es casuística, tiende a estudiar y dar respuesta a casos concretos con el afán de hallar una solución a ese caso particular. El Derecho procura una respuesta general mientras que la Bioética ofrece una respuesta concreta. De ahí que sea inexcusable la estrecha colaboración de la Bioética y el Derecho biomédico para resolver la enorme casuística que se presenta. Ambas disciplinas se han de armonizar y complementar¹⁶. No obstante, insisto, se trata de una relación compleja.

II. PRINCIPIOS Y FUENTES DEL DERECHO BIOMÉDICO.

1. Principios del Derecho biomédico.

Como he recordado antes, el Derecho en su dimensión axiológica es portador y garantizador de valores. Pues bien, como no podía ser de otra forma, en la construcción del Derecho biomédico se han tenido muy presentes, en cuanto son valores y principios de

11 CASADO GONZÁLEZ, M. “Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética”, en *Derecho biomédico y bioética*, Romeo Casabona (coord.), Editorial Comares, 1998, pp. 114 y 115, ha dicho que la Bioética es más bien una cuestión político-jurídica que estrictamente ética.

12 *Bioética y Derecho*, Ariel, 1986, p. 75.

13 “La relación entre la bioética y el derecho” en *Derecho biomédico y bioética*, Editorial Comares, 1998, p. 157.

14 “Bioética y valores constitucionales en el comienzo de la vida humana”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tiran lo Blanch, 2011, p. 791.

15 Voz “Bioderecho”, en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, Tomo I, p. 147.

16 Hay un importante campo en el que más bien se enfrentan: los errores médicos. Desde la óptica de la ética y la deontología médica deben ser declarados (obligación deontológica de declaraciones de efectos adversos), pero desde la óptica jurídica generan responsabilidad civil e, incluso, penal, por lo que parecería más aconsejable no declararlos. Para evitar esto, en el Reino Unido, Dinamarca y Australia ésta confesión del médico está despenalizada y no constituye, de entrada, un instrumento dirigido a la responsabilización del profesional sanitario. Véase, URRUELA MORA, A., “Los sistemas de notificación y registro de eventos adversos en la esfera sanitaria. Aspectos técnicos y legales relacionados con su puesta en funcionamiento en España”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, pp. 335 a 361.

alcance universal, los cuatro principios informantes de la Bioética, con mayor intensidad algunos de ellos, y tienen su correspondiente traducción jurídica en la legislación sanitaria y, en particular, en las leyes que regulan los derechos de los pacientes y los deberes de los médicos. Pero debe recordarse que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco de 2005, además de los cuatro principios bioéticos, también tiene por principios informantes del Derecho biomédico: la dignidad, la integridad, y la vulnerabilidad individual y social; principios que la doctrina, a su vez, enuncia y postula como informantes del Bioderecho y del Derecho biomédico¹⁷.

Las Leyes 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente, y 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, con la rúbrica de “principios generales” o “principios básicos”, dedican un capítulo o un artículo a enumerar los principios que han de informar y orientar toda acción en la materia que regulan, y que son soporte de interpretación jurídica, modelándolos bien como principios jurídicos informantes (equidad, dignidad, igualdad efectiva, universalidad, integralidad, etc.), o bien como concretos derechos, incluso de carácter subjetivo, (derecho a decidir libremente, derecho a negarse al tratamiento, derecho al libre ejercicio de las profesiones sanitarias, etc.), o como deberes (correcta prestación de las técnicas por parte de los profesionales sanitarios, utilización responsable de los servicios sanitarios, etc.). Pero, además, los principios que he enumerado también se manifiestan en el articulado de esas y otras leyes sanitarias como reglas jurídicas que definen concretos derechos y deberes con mayor o menor precisión de contenidos. Veámoslos con algún detenimiento.

A. *El principio de autonomía de la voluntad se concreta en los siguientes derechos de los pacientes regulados en la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente:* a) derecho a una información veraz sanitaria y terapéutica, que por su propia naturaleza integra un procedimiento gradual y básicamente verbal que se presta por el médico responsable del pa-

ciente¹⁸; b) derecho a prestar en toda actuación¹⁹ en el ámbito de la salud el previo consentimiento informado, calificado por la STC 37/2011, de 28 de marzo, como un derecho fundamental²⁰, que se define en la Ley como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”, y que, conforme a conocida jurisprudencia, esa información debe comprender, como mínimo, la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias, esto es, riesgos o consecuencias seguras y relevantes, riesgos personalizados, riesgos típicos, los riesgos probables, y las contraindicaciones y riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente; c) derecho a formular instrucciones previas, que según la Ley es el documento mediante el que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previa”; d) derecho a negarse al tratamiento médico, excepto en los casos determinados por la Ley, derecho este que el Tribunal Constitucional, en la STC

18 La STS de 1 de febrero de 2008 -RJ/2008/1349-, razona lo siguiente respecto al contenido de la información sanitaria: “El contenido concreto de la información transmitida al paciente para obtener su consentimiento puede condicionar la elección o el rechazo de una determinada terapia por razón de sus riesgos. No cabe, sin embargo, olvidar que la información excesiva puede convertir la atención clínica en desmesurada -puesto que un acto clínico es, en definitiva, la prestación de información al paciente- y en un padecimiento innecesario para el enfermo. Es menester interpretar en términos razonables un precepto legal que, aplicado con rigidez, dificultaría el ejercicio de la función médica -o cabe excluir incluso el rechazo por el paciente de protocolos excesivamente largos o inadecuados o el entendimiento de su entrega como una agresión-, sin excluir que la información previa pueda comprender también los beneficios que deben seguirse al paciente de hacer lo que se le indica y los riesgos que cabe esperar en caso contrario.”

19 A lo largo de su articulado, la Ley utiliza los sustantivos “intervención” y “tratamiento” para identificar las actuaciones. Sobre el concepto de “tratamiento médico” véase SEUBA TORREBLANCA, J. C., “Rechazo de tratamientos médicos”, en *Derecho sanitario y Bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, pp. 464 a 467.

20 RAZQUÍN LIZARRAGA, J. A., “El consentimiento informado como derecho humano fundamental”, en *Nuevas Perspectivas Jurídico-Éticas en Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, 2013, pp. 387 a 406.

17 Véase en este mismo sentido FIGUEROA YAÑEZ, G., en la voz “Bioderecho”, en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, Tomo I, p. 152 y 153. Véase también *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw (2000)*, editado por el Institut Borja de Bioética en coordinación con el Centro de Ética y Derecho de Copenhagen, Barcelona, 2000. 2 vols.

37/2011, de 28 de marzo, ha dicho que “es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, F. 9).

No cabe duda de que el principio de autonomía de la voluntad ha tenido, al menos en el nivel normativo, un desarrollo espectacular, colocándose como un principio casi definitivo y apodíctico que se impone o, más bien, desplaza o arrincona a los demás. Esto se aprecia particularmente en las tres leyes autonómicas de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Ante la constatación de esta realidad jurídica y de la tensión existente entre el principio de autonomía y el paternalismo benéfico médico, como veremos más adelante, hoy se está estudiando la conveniencia de poner límites jurídicos precisos al principio de autonomía de la voluntad con el objeto de armonizarlo o complementarlo con los de beneficencia y no maleficencia.

También han denunciado los bioeticistas una indeseada preeminencia del principio de autonomía de la voluntad sobre el de justicia en la elaboración del Derecho biomédico, de manera que prevalece el “yo” sobre el “nosotros”.

B. *El principio de beneficencia* lo podemos encontrar normativizado en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.

De un lado, su artículo 4, en los apartados 6 y 7, determina que “*Los profesionales sanitarios realizarán a lo largo de su vida profesional una formación continuada, y acreditarán regularmente su competencia profesional.*”, y que “*El ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en esta ley y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico.*”. Puede observarse que se positiviza el principio de beneficencia en su proyección de la obligación del médico de mantener su preparación científica y de su derecho a la autonomía científica en sus actuaciones. A su vez, este deber médico de beneficencia cabe complementarlo en su contenido con el criterio jurisprudencial de la *lex artis*, que,

como concepto jurídico indeterminado que es, ha de concretarse caso por caso (*lex artis ad hoc*). Según la jurisprudencia del Tribunal Supremo²¹ “*la llamada «lex artis ad hoc» es como actualmente se denomina a lo que tradicionalmente se ha conocido como técnicas, procedimientos y saberes de la profesión*”. Hace mención, por tanto, a los estándares de actuación y de seguridad normalmente exigibles conforme a la ciencia médica, e implica utilizar cuantos tratamientos conozca el facultativo que sean indicados y estén a su disposición en el lugar de la asistencia (principio de beneficencia). La jurisprudencia²² paulatinamente ha añadido una dimensión ética al afirmar que forman parte de la *lex artis* el deber de información, la obtención del consentimiento, la confidencialidad, el no abandono del paciente, etc., y ha dejado claro que las normas morales que conforman los códigos de deontología médica no constituyen deberes jurídicos exigibles al médico²³, es decir, no forman parte del concepto jurídico de la *lex artis*. Y es que si la *lex artis* se limitase a criterios técnicos propios de la ciencia médica, daría lugar a actitudes paternalistas incompatibles con la dignidad y autonomía del paciente. Por ello, la jurisprudencia ha sido consciente de la necesidad de incorporar aquellos valores éticos directamente relacionados con la dignidad y autonomía del paciente (información, consentimiento, confidencialidad, etc.), fundamentalmente el consentimiento. Por el contrario, nunca deben formar parte de la *lex artis* en su dimensión jurídica los personales valores morales del médico o los del colectivo médico establecidos en sus códigos deontológicos²⁴, por ser unilaterales y no necesariamente compartidos por el paciente.

De otro lado, desde la vertiente de prescribir lo que considere más favorable y mejor para la salud del paciente, el artículo 5.1 de la referida Ley impone a los profesionales “*el deber de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de conocimientos científicos*

21 Por toda, SSTS de 11 de mayo de 2001 -RJ/2001/6197- y de 18 de octubre de 2001 -RJ/2001/8645-.

22 Véase, en particular, STS de 5 de diciembre de 2006 -RJ/2007/232-.

23 Cuestión distinta es que el médico pueda hacer objeción de conciencia si está legitimado para ello.

24 Me refiero a normas deontológicas relativas a aspectos no regulados por el derecho. Sobre el valor jurídico de los Códigos Deontológicos, PACHECO RODRÍGUEZ, M. A., “Ordenación deontológica de las profesiones sanitarias”, en *Tratado de Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, Volumen I, 2013, pp. 1047 a 1049.

de cada momento y con niveles de calidad de seguridad que se establecen en esta ley y el resto de normas legales y deontológicas aplicables”, y el artículo 19, rubricado “Deberes”, de la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud, establece que el personal estatutario de los servicios de salud viene obligado a: “Ejercer la profesión o desarrollar el conjunto de las funciones que correspondan a su nombramiento, plaza o puesto de trabajo con lealtad, eficacia y con observancia de los principios técnicos, científicos, éticos y deontológicos que sean aplicables.” Pues bien, entre los principios éticos y deontológicos de la medicina, obviamente, está el de prestar la asistencia sanitaria debida al paciente en cada caso conforme a los principios de beneficencia y no maleficencia. Y, como ha afirmado el TC en la Sentencia 219/1989, de 21 de diciembre, “los códigos deontológicos no constituyen simples tratados de deberes morales, sino que determinan obligaciones de necesario cumplimiento por los colegiados...”.

Así como el principio de autonomía de la voluntad ha sido el protagonista indiscutible en la normativa biomédica, por el contrario, en la práctica clínica el principio de beneficencia sigue teniendo una relevancia notable. Los profesionales sanitarios en buena medida consideran el consentimiento informado como un trámite formal a cumplimentar, que se concreta en hacer firmar al paciente un documento titulado “consentimiento informado”, pero en su práctica clínica cotidiana siguen actuando teniendo como norte o guía el principio de beneficencia e incluso el paternalismo hipocrático. Cabe señalar a este respecto que un importante porcentaje de reclamaciones por responsabilidad sanitaria (se habla del 70%)²⁵ no lo es por haber incurrido el médico en mala praxis, sino por falta de consentimiento informado o por insuficiente información clínica privando al paciente de su capacidad de decisión o de elección de alternativas posibles. El médico ha terminado utilizando el consentimiento informado como un instrumento de medicina defensiva. No obstante, también es obligado señalar que paulatinamente el principio de autonomía de la voluntad del paciente va impregnado la cultura médica y que, particularmente, las nuevas generaciones de médicos valoran el consentimiento informado en su auténtico significado.

C. *El principio de no maleficencia* tiene su reflejo en la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente, en las tres Leyes autonómicas reguladoras de

las garantías de la persona en el proceso de su muerte, y en el Código Penal.

De un lado, el artículo 2.6 de la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente, impone a los profesionales sanitarios el deber de respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente, pues no hacerlo implica producirles un daño. De otro, el artículo 21 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; el artículo 20 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; y el artículo 21 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, proscriben la obstinación terapéutica por estar bioéticamente considerada como una mala práctica médica²⁶. Expresamente establecen como un deber de los profesionales sanitarios responsables del paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, evitar la obstinación terapéutica. Incluso tipifican como infracción muy grave incumplir este deber en la medida en que se está dañando al enfermo.

Además, el artículo 196 del Código Penal establece que “*El profesional que, estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, será castigado con las penas del artículo precedente en su mitad superior y con la de inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de seis meses a tres años.*” Así pues, de la omisión del profesional se ha de derivar un daño o un riesgo grave para la salud para la persona. MUÑOZ CUESTA²⁷ comentando este tipo delictivo ha escrito que “En una sociedad moderna el concepto de solidaridad tiene una gran importancia, la que se proyecta en todos los órdenes de la actividad social de la persona, de modo que ante una situación de necesidad o peligro de un individuo

²⁶ Véase la voz “Encarnizamiento terapéutico”, redactada por ARA CALLIZO, J. R., en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, Tomo I, pp. 730 a 732; y CAMPIONE, R., “Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas”, en *Nuevas Perspectiva Jurídico-Éticas en Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, 2013, pp. 271 a 281.

²⁷ MUÑOZ CUESTA, F. J., Fiscalía Superior de la Comunidad Foral de Navarra, “Omisión del deber de socorro por médico”, Editorial Aranzadi, Repertorio de Jurisprudencia, núm. 11/2008, parte comentario, BIB/2008/1103.

²⁵ Véase Redacción Médica de 29 de noviembre de 2013.

su semejante debe actuar para socorrerlo, auxilio que es entendido en el contexto social como algo consustancial y como un deber ciudadano dimanante del hecho de vivir en sociedad, pudiendo la omisión de ayuda constituir sin más una conducta reprochable socialmente sin otra trascendencia que la censura moral, o puede ser elevada esa omisión a la categoría de delito cuando concurren unas circunstancias que el legislador ha entendido que superan lo permisible o tolerable en una comunidad que se rige por principios convivencia solidaria y por ello esa omisión debe ser castigada criminalmente.”

En la medida en que la no maleficencia es una obligación primaria de la medicina que no requiere de acciones positivas, sino simplemente de abstenerse de hacer daño, es el principio que, quizás, menos necesita de concreción en normas jurídicas. El Derecho sanciona acciones que generan, cuando menos, sufrimiento para el paciente y penaliza el no hacer cuando de esa omisión se deriva precisamente un riesgo grave de daños para la salud de la persona.

No obstante, el deber de socorro puede situarse a caballo entre el deber de beneficencia y el de no maleficencia.

D. *El principio de justicia* se refleja en el Derecho biomédico en las siguientes normas. En su vertiente de la ordenación y gestión del sistema sanitario por los poderes públicos y los responsables del sistema, se enuncia en el artículo 12 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en el que se dice que “*Los poderes públicos orientarán sus políticas de gasto sanitario en orden a corregir desigualdades sanitarias y garantizar la igualdad de acceso a los Servicios Sanitarios Públicos en todo el territorio español, según lo dispuesto en los artículos 9.2 y 158.1 de la Constitución.*”, en el artículo 2 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en el que se dice que son principios que informan el sistema “*El aseguramiento universal y público por parte del Estado, y la coordinación y la cooperación de las Administraciones públicas sanitarias para la superación de las desigualdades en salud, en los términos previstos en esta ley y en la Ley General de Salud Pública.*”, y en el artículo 3 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, en el que se establece: “*Principio de equidad. Las políticas, planes y programas que tengan impacto en la salud de la población promoverán la disminución de las desigualdades sociales en salud e incorporarán acciones sobre sus condicionantes sociales, incluyendo*

objetivos específicos al respecto. Se considerará la equidad en todos los informes públicos que tengan un impacto significativo en la salud de la población.” En su vertiente de la actuación de los profesionales sanitarios, el artículo 5.1.b) de la 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, establece que “*Los profesionales tienen el deber de hacer un uso racional de los recursos diagnósticos y terapéuticos a su cargo, tomando en consideración, entre otros, los costes de sus decisiones, y evitando la sobreutilización, la infrautilización y la inadecuada utilización de los mismos.*”

Como puede observarse, los tres primeros preceptos transcritos centran su discurso en la corrección y superación, o al menos disminución, de las desigualdades sociales en salud²⁸. Y, en efecto, el valor de la igualdad es inexcusable en la perspectiva de la justicia social, por lo que hay que preguntarse qué igualdad es la perseguible en salud. Ha de ser la igualdad de las personas ante y en el sistema sanitario, o, expresado en términos más amplios, el de la *equidad en salud*, que exige, de un lado, la ausencia de diferencias injustas y evitables en salud entre personas o grupos de personas, actuando para ello sobre determinantes sociales de salud con políticas intervencionistas efectivas y bien dotadas para disminuir la morbi-mortalidad de las personas y colectivos más necesitados²⁹, así como para reducir las desigualdades sociales relacionadas con la prevalencia de determinadas enfermedades, y, de otro, el de *equidad en el acceso al sistema sanitario*, esto es, que el sistema sanitario preste los cuidados necesarios y posibles que cada persona precisa en cada momento para la protección y, en su caso, restauración de su salud. Se ha dicho³⁰ que la mejor estrategia para reducir las desigualdades de salud, es decir, para aumentar la equidad en la salud de la población, se logra cuando la exposición a la enfermedad es igual desde un punto de vista social, y no solo cuando se iguala el acceso a los tratamientos médicos. Dicho de otra forma,

28 Las desigualdades en salud hacen referencia a las diferencias existentes en el estado de salud entre personas o grupos de personas medidas en términos como la esperanza de vida, la mortalidad o la morbilidad, que se relacionan con variables sociales, económicas, geográficas, ambientales, etc. Está empíricamente demostrado que las desigualdades en salud se deben más a las desigualdades socioeconómicas existentes (diferentes niveles de renta, de educación, de industrialización, etc.), que a cuestiones puramente geográficas u organizativas.

29 MARTÍN MARTÍN, J. J., “Autonomía y desigualdades en salud”, en *Revista de Gestión Clínica y Sanitaria*, vol. 9, núm. 4, 2007, p. 130.

30 PUYOL, Á., “Ética, equidad y determinantes sociales de la salud”, en *Gaceta Sanitaria*, vol. 26, núm. 2, 2012, p. 179.

la verdadera equidad en salud no se logra solo con el acceso universal a los servicios sanitarios, sino sobre todo con una redistribución justa de los determinantes sociales de la salud.

El cuarto precepto transcrito se refiere a la actuación de los profesionales sanitarios en la praxis clínica, y aquí el principio de justicia distributiva funciona como corrector de los otros principios bioéticos, en razón de lo limitado de los recursos sanitarios y de la necesidad cada vez más percibida por los profesionales sanitarios de introducir el factor del coste económico en las decisiones médicas, bajo la premisa de que la decisión que se tome sobre un paciente tendrá un impacto en la salud de un tercero.

E. *El principio de dignidad de la persona.* Este principio, concretado en el deber de máximo respeto y protección de la dignidad de la persona, está positivizado en bastantes leyes sanitarias. Sin ánimo exhaustivo, lo encontramos en el artículo 10.1 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en el artículo 2.1 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente, en el artículo 2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, y en el artículo 7.1 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.

La STC 53/1985, de 11 de abril, se aproximó al concepto dignidad diciendo que “la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respecto por parte de los demás.” A su vez, la STC 91/2000, de 30 de marzo, añadió que, “proyectada sobre los derechos individuales, la regla del art. 10.1 CE implica que, en cuanto valor espiritual y moral inherente a la persona, la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre constituyendo, en consecuencia, un *minimum* invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar”.

Empero, la recurrente utilización en la Bioética del concepto “dignidad”, lo ha convertido en un vocablo polisémico, que se utiliza como sustantivo -dignidad humana- o como adjetivo -vida digna, muerte digna-³¹, y que sirve para alcanzar conclusio-

nes antagónicas en el plano de la Bioética. Así, ha servido y sirve indistintamente tanto para defender posiciones contrarias a cualquier modalidad eutanásica, esto es, para defender a ultranza posiciones provida apoyadas en la dignidad intangible de toda vida humana, como para defender posiciones a favor de determinadas modalidades eutanásicas apoyadas en que una vida digna exige una calidad mínima de vida y en la autodeterminación del individuo. Como contrapunto a la utilización polisémica del concepto de dignidad en el campo de lo Bioética, es ya un clásico el trabajo de Ruth MACKLIN titulado en su traducción al castellano “*La dignidad es un concepto inútil. Significa no más que el respeto por las personas o su autonomía*”³², en el que cuestiona la aportación del concepto de dignidad a la Bioética y su utilización en esta disciplina. Así, sostiene que el concepto dignidad es prescindible pues es enormemente vago y, además, en la mayoría de los textos legales (Convenio de Bioética del Consejo de Europa, etc.) se refiere al respeto a la autonomía de las personas, por lo que advierte que “no parece tener más significado que el principio ético de respeto por la personas: la necesidad de obtener el consentimiento libre e informado; la exigencia de proteger la confidencialidad y la necesidad de evitar prácticas discriminatorias y abusivas”. En fin, afirma que “apelar a la dignidad no constituye sino una vaga reafirmación de otras nociones más precisas.”

A raíz de este trabajo, el debate sobre la utilidad del concepto de dignidad humana en la Bioética se ha avivado y enconado, manifestándose diversas posturas a favor y en contra: hay un cierto consenso en entender que en el debate propio de esta disciplina cabe prescindir de este concepto por difuso y poco práctico; por el contrario, en el campo de la práctica clínica se reivindica como imprescindible. REQUENA MEANA³³ describe y analiza magistralmente las diversas posiciones existentes, y termina considerando que el principio de autonomía no evita todos los abusos que dieron origen a la Bioética, la mayoría sí, pero no todos, por lo que entiende que la autonomía de la voluntad necesita también del concepto de dignidad. Personalmente entiendo que no es del todo válida la reflexión de que el valor dignidad resulta totalmente innecesario o superfluo ante el valor autonomía de la voluntad. Al haberse incorporado el

31 Utilizada como sustantivo, hace referencia a la cualidad trascendente del ser humano conforme a la tradición religiosa, que por ello no admite graduaciones ni puede perderse pues es inherente a la persona; por el contrario, utilizada como adjetivo, hace referencia a la situación en la que se encuentra una persona y, desde la perspectiva de la ética social, puede graduarse e incluso perderse y, desde luego, tiene un componente subjetivo.

32 “Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy”, en *British Medical Journal*, vol. 327, London, 2003, pp. 1419-1420.

33 “Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana”, en *Cuadernos de Bioética*, núm. 66, Vol. XIX, 2º, 2008, pp. 255 a 270.

valor dignidad a la Constitución y a las leyes reguladoras de la autonomía de la voluntad del paciente, además de un valor moral es también un bien jurídico íntimamente vinculado a los derechos humanos, por lo que, en este ámbito, sirve de rica y fructífera envoltura al derecho a la autonomía de la voluntad de los pacientes, que resulta así reforzado y completado por el valor moral de la dignidad. Recordemos que la autonomía del paciente muchas veces no es plena sino que está mermada. Entonces, el valor de la dignidad cubre el espacio vacío que deja una autonomía de la voluntad disminuida o inexistente. Así, por ejemplo, es calificable de indigno y por ello rechazable prolongar *per se* la vida de un paciente con su voluntad mermada o inexistente, sin familiares que la suplan, con una enfermedad terminal y un profundo padecimiento, o abusar sexualmente de una mujer en estado vegetativo; por el contrario, es calificable de digno lavar a un moribundo sin voluntad en lugar de dejarlo sucio. En estos casos, la autonomía de la voluntad del paciente no juega, se suple con el valor dignidad.

F. *El principio de vulnerabilidad.* Según la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco de 2005, implica que “*al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.*” Hace referencia, pues, a la situación de la persona enferma, estado que siempre conlleva o arrastra una vulnerabilidad, y en particular a las personas con discapacidades físicas e intelectuales y a las personas y colectivos desfavorecidos social y económicamente. La vulnerabilidad de toda persona enferma, precisamente por estar enferma, tiene reflejo normativo en el artículo 4.2 de la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente, donde se establece que “*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 de acuerdo con su propia y libre voluntad.*”, y la vulnerabilidad de las personas con discapacidades físicas e intelectuales, tiene su reflejo normativo en el artículo 9, apartado 5, de la referida Ley, apartado introducido por el artículo 7 de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el que se establece, a efectos de otorgar el consentimiento informado, que “*Si el paciente es una persona con discapacidad, se*

le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.”.

En fin, la vulnerabilidad del enfermo exige una información accesible y comprensible y, en general, una atención, no solo médica sino también humana, adaptadas a su debilitada situación física e intelectual. En suma, como respuesta a la vulnerabilidad del enfermo es necesario practicar una medicina humanizada.

G. *El principio de integridad.* Hace referencia al derecho de toda persona a ser respetada en sus dimensiones corporal e intelectual, lo que implica la inviolabilidad tanto de su cuerpo como de sus creencias y valores morales y vitales. La inviolabilidad de la dimensión intelectual y moral de la persona ha sido normativizada en las tres leyes autonómicas de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, en las que, como principio básico se ha establecido que “*La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias y valores vitales.*”

En la práctica clínica no es infrecuente el conflicto entre los valores morales del médico y los del paciente cuando se contraponen por no ser coincidentes. Cabe recordar la doctrina jurisprudencial de que no forman parte de la *lex artis* los personales valores morales del médico o los del colectivo médico establecidos en sus códigos deontológicos, de manera que el médico debe tener muy presentes, respetándolos, los valores morales y vitales del paciente a la hora de su prescripción.

2. Fuentes del Derecho biomédico.

En todo caso, el Derecho biomédico se cimienta y se construye desde las Declaraciones y Convenios internacionales y desde nuestra Constitución, en cuanto sancionan los derechos fundamentales de las personas que pueden resultar afectados por la investigación médica y la práctica clínica. Así, los derechos y deberes regulados en las específicas leyes que componen el Derecho biomédico se han de acomodar plenamente a los contenidos propios de los derechos fundamentales y libertades humanas que, obviamente, han de respetar. La Declaración Universal sobre

Bioética y Derechos Humanos de la Unesco de 2005, en su artículo 3 ya proclamó que “se habrán de respetar plenamente los derechos humanos y las libertades fundamentales.”

Se construye y alimenta también con los pronunciamientos judiciales, particularmente del Tribunal Constitucional y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en torno a los conflictos surgidos por la aplicación de las ciencias biomédicas en la investigación y en la asistencia que se someten a su consideración, y que en este concreto ámbito adquieren una relevancia muy significativa en cuanto resultan un complemento imprescindible de la norma, ya que las leyes, como he dicho, no pueden prever y dar respuesta a todos los dilemas morales o éticos resultantes de los avances científicos y de la aplicación de una biotecnología que progresa a un ritmo rapidísimo y que en cortos plazos de tiempo superan y desbordan las previsiones normativas. Por ello, se elaboran y promulgan leyes que sientan principios y reglas jurídicas generales, sin vocación de dar respuesta directa a cada uno de los casos, y se deja a los jueces que resuelvan los casos concretos conforme a la teleología de esas leyes y en función de los contextos científicos y sociales de cada momento³⁴.

En definitiva, en la conformación del Derecho biomédico, vía normativa y vía jurisprudencial, juegan un papel central los derechos humanos plenamente asentados en la cultura occidental a través de diversas Declaraciones y Convenios internacionales y de las Constituciones vigentes en los Estados³⁵, y que después se delimitan en la legislación biomédica con concretos contenidos relacionados con la vida, la salud y la enfermedad, al objeto de proteger la dignidad, autonomía e individualidad del ser humano desde su nacimiento hasta su muerte.

Puede decirse que, en general, detrás de cada una de las normas encuadrables en el Derecho biomédico está el sistema de principios, convicciones y valores que en cada momento asume y comparte la comunidad³⁶.

34 Sobre las leyes y la jurisprudencia como fuentes del Derecho biomédico español, ROMEO CASABONA, C., voz “Bioderecho en España”, en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, Tomo I, pp. 157 a 164.

35 ROCA TRIAS, E., “La función del derecho para la protección de las personas ante la biomedicina y la biotecnología”, en *Derecho Biomédico y bioética*, Editorial Comares, 1998, p. 166, escribió que “los derechos fundamentales serán algo así como el código genético de cada hombre, desde el punto de vista jurídico.”

36 GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al*

III. ¿ES PLAUSIBLE ESTABLECER UNA JERARQUÍA DE PRINCIPIOS EN ABSTRACTO O ES UNA CUESTIÓN DE PREVALENCIAS SEGÚN LOS SUPUESTOS?

La filosofía práctica, ante una sociedad multicultural y globalizada en la que necesariamente han de convivir diversas culturas, ha diferenciado la ética de mínimos (o de justicia), que hace referencia a las condiciones y comportamientos mínimos de convivencia generalmente aceptados en los diferentes ámbitos sociales y culturales y que hacen posible la coexistencia pacífica de ciudadanos con distintas morales y valores vitales, que se determinarían en las normas jurídicas, y la ética de máximos que hace referencia a la ética de la felicidad, esto es, a la autorrealización personal, a comportamientos y actitudes que no trascienden las decisiones personales, que por ello no serían exigibles jurídicamente. Desde esta diferenciación cabría establecer una jerarquía de principios éticos, de manera que los comprendidos en la ética de mínimos, estarían normativizados y podrían ser exigidos coercitivamente, por lo que tendrían prioridad sobre los segundos, que solo se desenvuelven en los ámbitos privados en función de los valores morales y vitales de cada persona.

BEAUCHAMP y CHILDRESS, sin embargo, no establecieron ninguna jerarquía entre los principios desde los que asentaron la teoría principialista en la Bioética. Por el contrario, Diego GRACIA³⁷ ha situado los cuatro principios en dos niveles: el primero conformado por los de justicia y no maleficencia, y el segundo por los de beneficencia y autonomía de la voluntad. El nivel primero tendría prioridad sobre el nivel segundo, debido a que se trata de principios de categoría general y de obligación perfecta; es el nivel propio de lo correcto e incorrecto, por lo que vendrían exigidos por el Derecho (ética de mínimos), mientras que los principios del nivel segundo se mueven más en el ámbito de lo personal y privado, es el nivel propio de lo bueno o lo malo, por lo que no podrían exigirse jurídicamente (ética de máximos). Sin em-

Bioderecho: libertad, vida y muerte, Universidad Pontificia de Comillas-Dykinson, S.L., 2006, p. 104. No obstante, algunas normas son objeto de fuerte rechazo moral por determinados colectivos. Buenos ejemplos son la Ley de interrupción voluntaria del embarazo o la Ley de técnicas de reproducción humana asistida. Otras, como el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, por las regresiones que introduce, ha sido objeto de un rechazo social generalizado.

37 *Fundamentos y enseñanza de la bioética*, Editorial El Búho, 1998, pp. 21 y 22; “Principios y metodología de la bioética”, en *Bioética para clínicos*, (A. Couceiro Editor), Editorial Triacastela, 1999.

bargo, otros autores como ATIENZA RODRÍGUEZ critican esta jerarquización porque no ven fundamento suficiente a ese criterio de jerarquización³⁸.

En el Derecho biomédico no es posible encontrar jerarquía axiológica alguna de las reglas jurídicas en que se concretan sus principios informantes. Repasando el Derecho biomédico podemos constatar que ninguna de sus leyes ha establecido, ni lo ha pretendido, una jerarquía permanente en función de una evaluación hecha por el legislador del valor en abstracto de los principios que incorpora y regla³⁹.

De todos los principios reseñados, al de dignidad cabría asignarle una posición superior sobre el resto de principios. La doctrina alemana, en base a la proclamación en la Constitución alemana de la intangibilidad de la dignidad, tiende a otorgarle una posición superior de manera que en caso de conflicto con otros valores constitucionales prevalecería siempre, lo que excluiría la ponderación. Sin embargo, en nuestro país, autores como DÍAZ REVORIO⁴⁰, en el marco de nuestro ordenamiento jurídico (el artículo 10.1 CE no adjetiva la dignidad de intangible), no se deciden a signarle ese valor superior y absoluto, de manera que el valor dignidad deba ser extraído totalmente a la ponderación. Por tanto, sin perjuicio de que el principio de dignidad informe a los demás, todas las reglas jurídicas descritas en el epígrafe anterior son, de entrada, del mismo rango, compatibles entre sí, y deben armonizarse en su aplicación a la variada casuística que genera la práctica clínica.

No obstante, preciso es reconocer que los derechos y deberes que la norma atribuyen a unos y otros frecuentemente se enfrentan en las complejas relaciones humanas y, en particular, en la relación clínica. En unos casos, ha sido el legislador el que, una vez hecha la ponderación necesaria, da prioridad a un principio sobre otro, a una regla sobre otra, atendiendo a los valores en juego según supuestos, y así lo dispone normativamente. Por ejemplo, la regla

jurídica de la autonomía de la voluntad prevalece en general sobre la de beneficencia pues la norma habilita al paciente a rechazar un tratamiento o una intervención por muy indicados que estén médicamente y aunque el rechazo pueda poner en peligro su vida. Incluso en algunos casos prevalece frente al principio de no maleficencia (mutilaciones de órganos para donación, esterilizaciones voluntarias, etc.). Por el contrario, la regla de la autonomía de la voluntad cede cuando se enfrenta a la *lex artis* (el paciente pide un tratamiento o intervención contraindicada médicamente), a la autonomía científica del médico (por ejemplo, la decisión de si procede practicar un parto vaginal o hacer una cesárea corresponde al médico), y, en su vertiente de derecho a la información terapéutica, cede cuando se enfrenta al llamado “privilegio terapéutico”, esto es, cuando el médico oculta al paciente información terapéutica en los casos en los que aprecie “estado de necesidad terapéutica”. En los muchos casos en los que de la norma no se desprende claramente una prevalencia (el abanico de situaciones y conflictos que se dan en la relación clínica es inmenso), la solución de los conflictos no hay que buscarla en una inexistente jerarquización de las reglas jurídicas, de los mutuos derechos y deberes, sino ha de alcanzarse tras realizar una ponderación de los bienes y valores en juego en cada caso. La decisión adoptada tras la oportuna deliberación y ponderación puede tener validez general o validez solo para resolver la concreta controversia⁴¹.

El debate o deliberación es, pues, imprescindible cuando el profesional sanitario ha de hacer una ponderación de los principios en conflicto, no ya solo desde la óptica bioética, sino desde la necesaria aplicación al caso de los principios y reglas jurídicas contenidas en las leyes y en los códigos deontológicos.⁴² El papel de los Comités Éticos de investigación y de asistencia es muy importante en ese debate.

38 Tomado de SÁNCHEZ CARO, J., “Bioética”, en *Derecho Sanitario y Sociedad*, Antequera, R. A., editor, Ediciones Díaz de Santos, 2006, pp. 65 y 66.

39 ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2001, p. 267, apunta que no es posible ni conveniente intentar construir una jerarquía que no sea flexible de los derechos en conflicto, de manera que una supuesta jerarquía de los derechos que frecuentemente colisionan en el ámbito de la relación asistencial tiene que ser necesariamente móvil.

40 “Bioética y valores constitucionales en el comienzo de la vida humana”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2001, pp. 803 a 805.

41 Por ejemplo, desde la óptica del principio de beneficencia sería aceptable hacer un trasplante de hígado a una persona alcohólica, pero desde la óptica del principio de justicia no estaría indicado. En este caso, hecha una ponderación de los valores en juego parece que ha de prevalecer el principio de justicia sobre los de beneficencia y de autonomía del paciente. Esta decisión tendría validez general para todos los casos similares que se presenten.

42 Los bioeticistas consideran imprescindible la deliberación para la resolución de los conflictos o enfrentamientos entre los principios y reglas jurídicas que pueden presentarse en los concretos casos. Para Diego GRACIA la deliberación, que además de los principios también incluye valores, ha de ser un proceso compuesto por cuatro fases: a) deliberación sobre los hechos; b) deliberación sobre los valores en juego, c) deliberación sobre los deberes, d) deliberación sobre la responsabilidad asumida en la decisión moral adoptada. Afirma este autor que “*La deliberación busca analizar los problemas en*

IV. ENFRENTAMIENTOS ENTRE EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD Y LOS DE BENEFICENCIA Y JUSTICIA. LÍMITES A LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE.

1. Los principios de beneficencia y no maleficencia frente al principio de autonomía de la voluntad.

De entrada, ha de insistirse en que, como regla general, el principio de autonomía de la voluntad prevalece sobre el de paternalismo benéfico por haberlo dispuesto así la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente. Esta primacía trae causa de que en el campo del Derecho, a los bienes salud y vida se contraponen los bienes libertad, dignidad e integridad física y moral, y en el enfrentamiento de estos bienes prevalecen los segundos, ya que la vida no es un bien ni un derecho absoluto (STC 53/1985 y SSTEDH de 29-4-2002 y de 14-5-2013). La decisión del paciente de rechazar una intervención o un tratamiento indicado, aunque ello suponga un agravamiento de su enfermedad, acorte su vida, e, incluso, implique perderla, rechazo que violenta el principio de beneficencia, se califica de derecho fundamental por ser una concreción de los derechos fundamentales a la integridad física y a la libertad ideológica⁴³. De ahí resulta que no existe un deber jurídico de curarse⁴⁴ y de conservar la vida que pueda justificar la prevalencia del principio de beneficencia. El TC, en sus Sentencias 120/1990, de 27 de junio y 137/1990, de 19 de julio, aunque negó que el suicidio sea un derecho fundamental exigible, admitió que es una manifestación del principio general de libertad que informa la CE, y en su Sentencia 37/2011, de 28 de marzo, ha

*toda su complejidad. Eso supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Esto permitirá identificar todos, o al menos la mayoría de los cursos de acción posibles. (...) El proceso de la deliberación exige la escucha atenta (la angustia no deja por lo general escuchar al otro, precisamente porque se tiene miedo de lo que pueda decir), el esfuerzo por comprender la situación objeto de estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles y los cursos óptimos, la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y la ayuda aun en el caso de que la opción elegida por quien tiene el derecho y el deber de tomarla no coincida con la que el profesional considera correcta.” GRACIA, D. y JÚDEZ, J., *Ética en la práctica clínica*, Editorial Triacastela, 2004, p. 24.*

⁴³ En este sentido, entre otros autores, TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., *La cooperación al suicidio y la eutanasia en el nuevo Código Penal*, Tirant lo Blanch, 2000, pp. 36 y 37.

⁴⁴ Otra cuestión es que pueda someterse a un enfermo a un tratamiento forzoso por razones de salud pública o razones de seguridad (enfermos infecto-contagiosos y enfermos mentales).

dicho que “*el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. Ésta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29-4-2002).*” Así pues, constitucionalmente la vida humana es un bien a proteger, pero esa protección también es compatible con la disponibilidad de la propia vida como manifestación del *agere licere* (STC 120/1990), disponibilidad apuntalada con la irrelevancia jurídico-penal del suicidio.

En definitiva, hoy existe bastante consenso en que la autonomía de la persona es garante de su propia dignidad, por lo que es legítimo ejercerla aun a costa de lesionar el valor “salud” e, incluso, el de la propia vida. Pero en este contexto, no puede obviarse que el valor “libertad” se enfrenta al valor “beneficencia” propio de la tradición ética y deontológica médica, que, como hemos visto, desde una posición paternalista exige hacer todo lo posible por mejorar la salud del paciente y por salvar su vida. En la enorme casuística que genera la práctica clínica surgen conflictos entre los dos principios que no son fáciles de resolver, ni desde la Bioética, ni desde el Derecho biomédico. Y al médico, educado en esta tradición, no siempre le es fácil relegar o supeditar el principio de beneficencia al de la autonomía de la voluntad del paciente.

En determinados supuestos, es la ley la que directamente limita el principio de autonomía de la voluntad. Pero, salvo estos supuestos, ha de señalarse que la ley (el Derecho biomédico) no ha perfilado suficientemente las condiciones de ejercicio de la autonomía de la voluntad, por lo que, en diversos casos, la decisión de dar prevalencia o prioridad a uno de los dos principios enfrentados exigirá una

previa deliberación y ponderación de los valores en juego. Veámoslo.

A. En el nivel normativo obligado es traer a colación, en primer lugar, la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente en cuanto limita el principio de autonomía de la voluntad al regular expresamente dos excepciones al deber de obtener el consentimiento informado del paciente y una excepción al deber de información terapéutica.

- Excepciona la necesidad de obtener el consentimiento informado por la existencia de un riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley, y por la existencia de un riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible materialmente conseguir su consentimiento. La primera limitación trae causa de la prevención de las enfermedades infecto-contagiosas y se constituye como un fin constitucional que legitima limitaciones de derechos ciudadanos, concretamente, de los derechos fundamentales a la integridad física y a la libertad ideológica y religiosa, así como del derecho de autodeterminación individual concretado aquí en el derecho a rechazar tratamientos médicos⁴⁵. Aunque con estrecho margen de operatividad, tiene habilitación legal en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en materia de Salud Pública, que permite medidas de tratamiento e internamiento forzosos de enfermos, con el único requisito de comunicar la intervención a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que se disponga el internamiento obligatorio de personas. La segunda excepción a la obtención del consentimiento informado para poder intervenir es la situación de urgencia vital en la que no es posible obtener materialmente el consentimiento del paciente. En esta segunda excepción no estamos jurídicamente ante una situación de consentimiento implícito o presunto, sino en el marco del *estado de necesidad terapéutica*⁴⁶, si bien dispone la Ley que, cuando las circunstancias lo permitan, se consultará a los fami-

liares o a las personas vinculadas de hecho al paciente.

- En lo que hace a las instrucciones previas, establece en su artículo 11.3 que no han de ser aplicadas las contrarias a la *lex artis*⁴⁷. Esta determinación legal ha sido criticada por la doctrina jurídica en cuanto su literalidad puede dar a entender que el médico debe rechazar instrucciones previas cuando entienda que la voluntad manifestada es contraria a la *lex artis* (principios de beneficencia y no maleficencia). La mejor doctrina⁴⁸ considera que no es plausible tal interpretación por opuesta y contraria al derecho del paciente a rechazar un tratamiento indicado. Entiende que lo que el precepto legal quiere decir es que el médico no tendrá en cuenta instrucciones previas en las que se solicite un tratamiento que no se corresponde con la patología padecida o que resulte fútil. Por lo demás, la autonomía de la voluntad se impone a la administración paternalista de un tratamiento por muy indicado que esté. En fin, como acertadamente ha dicho TOMÁS-VALIENTE LANUZA⁴⁹, “pretender justificar la imposición del tratamiento sobre la apelación a la *lex artis* carece de sentido en un ordenamiento jurídico que precisamente ha convertido el consentimiento del paciente en primer requisito de una buena praxis.”

- En relación con la información terapéutica, el artículo 5.4 contempla el llamado “privilegio terapéutico” con la denominación de “estado de necesidad terapéutica”, que permite al médico ocultar información clínica a un paciente porque considera que conocerla le perjudicará gravemente (no maleficencia). En estos casos prevalece el principio de no maleficencia sobre el de autonomía de la voluntad en su vertiente de derecho a la información clínica. Interpretando este precepto legal, afirma la STSJ de Castilla-La Mancha, de 17 de abril de 2009 -JUR 2009\258310- que “Tal derecho puede limitarse en su propio beneficio cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.”

45 Véase a este respecto, COBREROS MENDAZONA, E., *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud*, IVAP, 1988; CIERCO SEIRA, C., *Administración pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, Edit. Comares, 2006; DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “La salud pública como límite constitucional de derechos”, en *Tratado de Derecho Sanitario*, Tomo II, Thomson-Reuters-Aranzadi, 2013, pp. 1028 a 1031; MAGDALENO ALECRÍA, A., “La tutela colectiva como límite de los derechos fundamentales”, en *Nuevas Perspectiva Jurídico-Éticas en Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, 2013, pp. 139 a 155.

46 El estado de necesidad se constituye en Derecho como una eximente de responsabilidad.

47 La disposición final primera del proyecto fallido de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, derogaba esta determinación legal. El Secretario General del Ministerio de Sanidad justificó esta propuesta de derogación aduciendo que la *lex artis* no puede ser una coartada para que se objete a algo que no admite objeción (Diario Médico de 15 de junio de 2011).

48 Por toda, SANCHEZ CARO, J. y ABELLAN, F., *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Editorial Comares, 2008, p. 145.

49 “Nuevas y viejas formas de paternalismo: algunas consideraciones generales y el derecho a rechazar tratamientos médicos”, en *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Procuradora General del Principado de Asturias, colección PROCURA, n.º 1, 2011, p. 132.

Para el ámbito laboral, el artículo 22.1 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales, exceptúa del libre consentimiento del trabajador los supuestos en los que la realización de reconocimientos médicos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores, o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa, o cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgos específicos y actividades de especial peligrosidad.

B. En el nivel de la particular y personalizada relación médico-paciente no es infrecuente este enfrentamiento. En estos casos, si el Derecho biomédico no da una respuesta claramente aplicable al caso, el médico o el Comité de ética asistencial deberá hacer una ponderación de los bienes y valores en juego para decidir si el principio de beneficencia ha de prevalecer o no sobre el de la autonomía de la voluntad del paciente.

Cabe exponer algunos ejemplos:

- Desde la óptica del principio de beneficencia, en enfermos no terminales, es decir, que su enfermedad puede ser objeto de curación y, por ende, su situación reversible, en el ámbito de la práctica clínica se defiende el ejercicio del paternalismo médico frente a la autonomía del paciente cuando este no haya adoptado una decisión plena o suficientemente voluntaria, esto es, cuando se aprecie un déficit de autonomía, y, además, la finalidad de la actuación paternalista sea el tratamiento médico del paciente para evitar daños irreversibles (disposición de la vida o de ciertos órganos irremplazables, etc.) o daños graves⁵⁰. Por ejemplo, la anorexia tiene significati-

vas tasas de prevalencia en mujeres adolescentes y jóvenes. El dilema bioético se debate entre el respeto a la autonomía de la voluntad de la joven o de la adolescente cuando se le puede tener por menor madura, o la aplicación de tratamientos médicos con carácter coercitivos en base al principio de beneficencia para prevenir resultados graves o incluso mortales, en el entendimiento de que, en todos los casos, la voluntad de la anoréxica no puede ser plena y libre pues sufre una enfermedad psíquica. En el ámbito judicial no existe consenso pleno en que haya de prevalecer el de beneficencia porque necesariamente se padezca siempre una enfermedad psíquica. Cuando la adolescente anoréxica se le considera con madurez suficiente y no se aprecia que padezca una enfermedad psíquica, parece que debería prevalecer su voluntad, pero, según la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado, de 3 de octubre de 2012, sería pertinente, con autorización judicial, una intervención médica coactiva cuando la situación ya es grave. No comparto este criterio de la Fiscalía por las razones que expongo un poco más adelante.

- En la amputación de un miembro para salvar la vida del paciente prevalecen los principios de autonomía y beneficencia sobre el de no maleficencia (el beneficio supera al daño). En las mutilaciones de un órgano para trasplantes de órganos de vivos, en las esterilizaciones masculinas (vasectomía) y femeninas (esterilización ovárica) voluntarias, en las interrupciones voluntarias del embarazo, el principio de autonomía de la voluntad prevalece sobre el de no maleficencia. Obviamente, los médicos pueden hacer objeción de conciencia invocando el principio de no maleficencia o sus valores morales o religiosos, pero cuando aceptan realizar estas prácticas mutiladoras por considerarlas no irracionales atendiendo a los valores de la persona afectada, o a la voluntad benéfica

50 TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., *ibidem*, pp. 113 y 114, considera presupuestos necesarios para que una norma o práctica paternalista fuerte resulte justificada, los dos siguientes: a) la decisión del sujeto (perjudicial para sus intereses) ha de resultar irracional valorada desde su propio plan de vida; b) y, además, la medida paternalista solo podría considerarse justificada tras un juicio de proporcionalidad que pondere el grado de restricción de los derechos del sujeto con el mal que pretende evitarse. Por su parte, ALEMANY, M., "El paternalismo médico", en *Derecho sanitario y bioética*, Tirant lo Blanch, 2011, p. 786, ha propuesto la reconstrucción de la justificación del paternalismo como un principio complementario al principio de autonomía de la voluntad, para cuya justificación apela primordialmente a un principio de beneficencia que pondera el interés de una persona en su autonomía junto con otros intereses fundamentales, si bien esta concepción debe adaptarse a la convicción moral de que el respeto de la autonomía individual constituye el *límite* de un legítimo ejercicio paternalista. Para este autor el carácter complementario

del paternalismo se muestra en que para justificar una medida paternalista no es suficiente con probar que la decisión que toma el paciente es gravemente perjudicial para su salud, sino que hay que probar también que, en las circunstancias del caso, dicha decisión muestra un déficit de voluntariedad. Describe como condiciones necesarias para un paternalismo médico justificado las siguientes: "Una medida paternalista X de un médico sobre un paciente está justificada si y solo si: (I) X puede defenderse públicamente como la aplicación de una regla universal que establece el comportamiento paternalista como permisible (u obligatorio) en las circunstancias del caso; (II) La medida es idónea (causalmente adecuada) y necesaria (no hay alternativas preferibles) para evitar daños al paciente; (III) El riesgo de sufrir dichos daños tiene su origen en la conducta, en sentido amplio (acciones, decisiones, sentimientos, pensamientos, etc.) del propio paciente, la cual no puede ser juzgada como suficientemente autónoma, de acuerdo con un estándar de capacidad que toma en consideración la gravedad de los daños; y (IV) Es plausible sostener que el paciente consentiría a la medida X de no hallarse en una situación de incapacidad."

del donante de un órgano, arrinconan el principio de no maleficencia supeditándolo al deseo de la persona conforme a sus valores vitales, esto es, supeditándolo al principio de autonomía de la voluntad.

Por el contrario, en las esterilizaciones forzosas de discapacitadas intelectuales, esto es, sin mediar su expreso consentimiento informado, se relegan y arrinconan los principios de autonomía de la voluntad de la discapacitada psíquica, de integridad y vulnerabilidad, y el de no maleficencia, en favor de un supuesto bien jurídico a proteger consistente en el mayor interés de la discapacitada en el entendido de que no es capaz de asumir y ejercitar los derechos y deberes de una maternidad, con perjuicio tanto para el bienestar del niño como para el de ella misma⁵¹. Un sector doctrinal⁵² defiende la penalización de la esterilización coactiva (tachan de inconstitucional la vigente despenalización de esta práctica en el artículo 156, segundo párrafo, de Código Penal) porque vulnera el derecho fundamental a la integridad física y moral de las personas discapacitadas psíquicas (artículo 15 CE), así como su derecho a la autodeterminación personal, en la medida que la esterilización, en cuanto que mutilación corporal, solo ha de ser no punible cuando la afectada la consienta de una forma válida, libre, consciente e informada, ya que se trata de una decisión personalísima que no puede ser sustituida o suplida por un tercero, ni tan siquiera por un juez. Invocan también el artículo 23 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, ratificada por España por Instrumento de 23 de

noviembre de 2007 (BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008), que reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges, a decidir libremente el número de hijos que quieren tener, y a que las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás.

- El caso de pacientes que rechazan en razón de sus propios valores vitales o por motivos religiosos intervenciones clínicas indicadas que procedería practicar en razón del principio de beneficencia (testigos de Jehová, judíos ortodoxos, amish, etc., respecto de transfusión de sangre y hemoderivados, vacunas, trasplantes de órganos, etc.). En el caso de pacientes mayores de edad es indubitado que prevalece la autonomía de la voluntad sobre el principio de beneficencia. Esta prevalencia ha de darse incluso en personas internadas en prisiones, residencias, etc., que se niegan a recibir un tratamiento médico aunque pongan en peligro su vida, pues, en mi criterio, no es trasladable a estos supuestos la doctrina del Tribunal Constitucional desarrollada con ocasión de la huelga de hambre de los presos del GRAPO de 1989 en las SSTC 120/90, de 27 de junio, y 137/90, de 19 de julio, en base a la relación de “especial sujeción” que se establece entre la Administración Penitenciaria y los reclusos o residentes⁵³.

En el caso de menores de edad la solución no es tan fácil⁵⁴. La problemática que suscita la decisión manifestada por un menor de edad y/o por sus padres ha sido abordada por la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado, de 3 de octubre de 2012. Para fijar las pautas de actuación, la Fiscalía General del Estado parte del principio del “interés superior del menor”, que en este ámbito, a su criterio, se traduce en el deber de salvaguardar, a toda costa y por encima de cualquier otra consideración, la vida y la salud del menor de edad. También parte del presupuesto de que los menores de edad están en proceso de formación y hasta los 18 años no alcanzan la plena capacidad, encontrándose teóricamente bajo la protección del Estado, por lo que no puede darse relevancia a decisiones propias o las de sus representantes legales cuyos resultados sean la muerte u otros de carácter gravemente dañino e irreversible para la salud del

51 El TC, en su sentencia 215/1994, de 14 de julio, admitió la constitucionalidad de la despenalización en las razones o motivaciones expresadas.

52 Cabe citar, entre otros, FERNÁNDEZ SÁNCHEZ, F. C., “La esterilización de incapacitados mentales y su calificación moral objetiva” en *Cuadernos de Bioética*, núm. 20, 1994, pp. 361 a 367; HERRANZ, G. “La objeción de conciencia en Urología: el caso de la esterilización voluntaria”, en *Bioética y Urología: Una nueva perspectiva*. Edit. S. A. de Ediciones. 2001. pp. 71 a 90; ROMANACH CABRERO, J. Esterilización en España ¿Discriminación? XV Semana de ética y filosofía política: Tradición e innovación en ética y filosofía política. UNED. 2007; ESBRI MONTOLIU, M. A., “Esterilización de deficientes mentales”, en *Revista Derecho y Salud*, 1997, vol. 5, núm. 1, pp. 76 a 90; LAMAS MEILÁN, M. M., “La esterilización de incapaces” en *Cuadernos de Atención Primaria*, 2004, 11, pp. 333 a 340; el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), se posiciona abiertamente en contra de la esterilización de discapacitadas psíquicas. Desde una óptica jurídico-constitucional, DE LAS HERAS GARCÍA, M. A., *Estatuto ético-jurídico de la profesión médica*, Tomo I, Edit. Dykinson S. L., 2005, p. 230, evocando el voto particular de Mendizábal Allende en la STC 215/1994, niega que exista proporcionalidad entre la medida de la esterilización y el fin perseguido, por lo que entiende que la despenalización vulnera el artículo 15 CE.

53 En este mismo sentido, SEUBA TORREBLANCA, J. C., “Rechazo de tratamientos médicos”, en *Derecho sanitario y Bioética*, Tirant lo Blanch, 2011, p. 478.

54 Aquí resulta de obligada lectura la STC 154/2002, de 18 de julio.

menor afectado. Señala que en estos casos es necesario acudir al Juez para que decida. De esta Circular cabe destacar la irrelevancia que la Fiscalía atribuye a la opinión del menor de edad maduro, incluso entre los 16 y 18 años, cuando está en riesgo grave su vida. En mi criterio, esta restrictiva visión del menor maduro no armoniza con la teleología de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ni con la doctrina que mantiene el Tribunal Constitucional, entre otras, en sus Sentencias 154/2002, de 18 de julio y 37/2011, de 28 de marzo. Entiendo que imponer un tratamiento a un menor de edad maduro contra su voluntad, más aún con 16 años cumplidos, incluso mediando autorización judicial, además de atentar a su dignidad personal, implicaría una vulneración de su derecho de autodeterminación, que el Tribunal Constitucional le reconoce.

- En aplicación del principio de beneficencia (generar unos beneficios que compensen los daños que pudieran derivarse de la intervención médica), es práctica habitual el uso por prescripción facultativa de contenciones físicas en pacientes, ancianos, etc., sin su consentimiento. Las razones para la utilización de contenciones o sujeciones físicas pueden ser: a) como medida terapéutica (tratamiento de una enfermedad o patología) o con el objeto de evitar alteraciones del programa terapéutico (retirada de vías intravenosas, sondas nasogástricas, etc.), y para prevenir lesiones a la misma persona o a terceros, b) por razones de seguridad frente a actitudes violentas y agresivas, con el objeto de prevenir lesiones a la misma persona o a terceros. Las razones de terapia y seguridad tienden a mezclarse o combinarse, confundiendo. Así, en el ámbito de la psiquiatría, la “*inmovilización terapéutica*” se define como el “*uso de procedimientos físicos o mecánicos dirigidos a limitar los movimientos de parte o de todo el cuerpo de un paciente a fin de controlar sus actividades físicas y protegerlo de las lesiones que pudiera infringirse a sí mismo o a otros*”⁵⁵. Por tanto, la razón última es la seguridad dentro de una terapia. Entiendo que la conceptualización que la psiquiatría hace de la inmovilización terapéutica es trasladable a los ancianos residenciados dado que los sometidos a sujeciones también son enfermos (alzhéimer, demencias, etc.), algunos de ellos con ingreso forzoso en la residencia previa valoración médica e intervención judicial, y, por ende, la sujeción por razones de seguridad es simultáneamente una medida terapéutica preventiva.

⁵⁵ Recogida de la *Joint Commission on the Accreditation of Health care Organizations* por BARRIOS FLORES, L. F., “La respuesta judicial ante la enfermedad mental”, en *Estudios de Derecho Judicial*, núm. 92, 2006, p. 323.

La razón de seguridad, en mi criterio, no cabe extenderla, aunque normalmente así se hace en los protocolos existentes⁵⁶, a la integridad del entorno, esto es, a la protección de instalaciones y mobiliario, pues aunque la propiedad sea un derecho constitucional y las instalaciones o mobiliario tengan un valor económico, la medida, en mi criterio, sería desproporcionada al fin perseguido⁵⁷. Admito que esta consideración que hago es más teórica que práctica, ya que una persona agitada y en situación estresante (delirium, cuadro psicótico, etc.) que descontroladamente arremete contra el mobiliario y las instalaciones, es evidente que también incurre en un serio peligro de autolesionarse o lesionar a terceras personas, por lo que, de facto, difícilmente pueden separarse una razón de las otras.

Sin embargo, empíricamente está acreditado que en la mayoría de los casos la aplicación de sujeciones físicas generan mayores daños que los que se trata de evitar⁵⁸. En estos casos, la mayoría de las veces prevalece irracionalmente un principio de beneficencia mal entendido sobre el de autonomía de la voluntad de los pacientes y residentes. Además, estas prácticas se compadecen muy mal con los principios de integridad y vulnerabilidad predicados por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

⁵⁶ Por ejemplo, según el protocolo elaborado por el Servicio Andaluz de Salud en diciembre de 2005, la sujeción física de un paciente se puede utilizar como medida extrema para evitar daños al propio paciente, a otras personas y al entorno físico que lo rodea. Igualmente, la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, en el documento elaborado sobre sujeciones en el año 2006, o el protocolo consensuado del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, de 2012, donde también se indican las sujeciones para la prevención de daños a las instalaciones. La sujeción directa de una persona por otras personas, que es momentánea, para evitar daños al entorno, entiendo que puede ser proporcional al fin perseguido, pero no así el uso de sujeciones mecánicas por periodos más prolongados.

⁵⁷ No obstante, he de señalar que la STC 17/2013, de 31 de enero, estima proporcional el uso de sujeciones en extranjeros para evitar daños en las instalaciones de los centros de internamiento.

⁵⁸ “Guía para personas mayores y familiares. Uso de sujeciones físicas y químicas con personas mayores y enfermos de alzhéimer.” CEOMA y Fundación Iberdrola, 2005, pp. 17 a 19. *Personas mayores vulnerables: maltrato y abuso*. Libro colectivo dirigido por GANZENMÜLLER, C. y SÁNCHEZ CARAZO, C., Consejo General del Poder Judicial, 2010, p. 77. Los efectos negativos documentados del uso de las sujeciones físicas o mecánicas son: a) físicos: úlceras por presión, infecciones, incontinencias, disminución de apetito, estreñimiento, atrofia y debilidad; b) psicológicos: miedo, vergüenza, ira, agresividad, depresión, apatía, aislamiento social. Los efectos potenciales documentados del uso de fármacos psicotrópicos tranquilizantes son: delirium, deterioro de la función cognitiva, deterioro de la comunicación, depresión, deshidratación, marcha inestable con riesgo de caídas, etc.

de la Unesco de 2005, que también resultan arrinconados, por no decir despreciados.

En mi criterio, la utilización de sujeciones como medida de “terapia-seguridad” solo está legitimada, previa obtención del consentimiento informado del paciente o, en su caso, de sus representantes, en casos extremos y puntuales (soportes vitales imprescindibles por fracturas o deformidades, utilización de sondas o vías intravenosas, actitudes violentas. etc.), no estando, por el contrario, legitimado su uso diario y continuado para prevenir sin más hipotéticas caídas y lesiones o porque el paciente esté agitado.

2. Principio de autonomía científica del médico frente al de autonomía de la voluntad.

El conflicto se presenta cuando el médico considera que debe aplicar una determinada técnica o administrar un determinado medicamento por entender es más beneficioso para el paciente, y el paciente pretende que se le aplique otra técnica o se le prescriba otro medicamento. Surge aquí el conflicto entre el derecho de autonomía científica del médico⁵⁹ (derecho íntimamente conectado con el principio de beneficencia) y la autonomía de la voluntad del paciente.

De entrada, cabe sentar las siguientes pautas. Cuando el paciente decide rechazar un tratamiento propuesto por el médico, por muy indicado que esté y aunque ponga en peligro su vida, no hay enfrentamiento ya que ese rechazo no violenta la autonomía científica del médico. Cuando el médico ofrece al paciente varias alternativas de tratamiento, corresponde elegir al paciente en uso de su autonomía. En estos casos tampoco padece la autonomía científica del médico pues no aparece ningún tipo de conflicto. Sin embargo, cuando el médico propone un único tratamiento por ser el indicado conforme a la *lex artis* y el paciente le pide otro distinto que el médico no considera idóneo o necesario según la *lex artis*, es cuando surge el conflicto entre el deseo del paciente y la autonomía científica del médico. Es en estos casos cuando, en mi criterio, debe prevalecer el principio de autonomía científica sobre el de autonomía de la voluntad, ello por la sencilla razón de que el paciente no está legitimado para obligar al médico a actuar contra la *lex artis*.

La STC 1996/166, de 28 de octubre, ya fijó unas pautas para resolver este tipo de conflictos inclinándose por la prevalencia de la autonomía científica. Razono lo siguiente: “*El problema que plantea el recurrente, (...) sino que pide, en razón y por exigencia de sus creencias religiosas, que tales prestaciones se le dispensen sin que en ningún caso se utilice transfusión de sangre en la operación quirúrgica a que debía de someterse. No pide más de lo que la Seguridad Social tiene previsto para estas prestaciones, sino que se dispensen éstas prescindiendo de un remedio cuya utilización, por pertenecer a la lex artis del ejercicio de la profesión médica, sólo puede decidirse por quienes la ejercen y de acuerdo con las exigencias técnicas que en cada caso se presenten y se consideren necesarias para solventarlo. Las causas ajenas a la medicina, por respetables que sean -como lo son en este caso-, no pueden interferir o condicionar las exigencias técnicas de la actuación médica.*” A su vez, la STS de 8 de febrero de 2006 -RJ/2006/544- razonó que “*El médico, en su ejercicio profesional, es libre para escoger la solución más beneficiosa para el bienestar del paciente poniendo a su alcance los recursos que le parezcan más eficaces al caso a tratar, siempre y cuando sean generalmente aceptados por la ciencia médica, o susceptibles de discusión científica, de acuerdo con los riesgos inherentes al acto médico que practica, en cuanto está comprometido por una obligación de medios en la consecución de un diagnóstico o una terapéutica determinada, que tiene como destinatario la vida, la integridad humana y la preservación de la salud del paciente.*” Parece, por tanto, que es criterio jurisprudencial en este tipo de conflictos la prevalencia de la autonomía científica, lo que concuerda con la legislación, pues recordemos que la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias dispone que el ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica.

Ejemplos.

- Este conflicto es relativamente frecuente en el proceso de atención a los partos, en el sentido de si la gestante puede decidir que el parto haya de ser por vía vaginal o por cesárea y elige la cesárea⁶⁰. La jurisprudencia (STSJ de Castilla y León de 30 de septiembre de 2010 -JUR/2010/374334- y SSTS de 20 de noviembre de 2012 -RJ/2013/305- y de 21 de diciembre de 2012 -RJ/2013/1165-), en armonía

59 Sobre este derecho, véase GARCÍA IBAÑEZ, J., “El derecho de autonomía científica y la objeción de conciencia en los profesionales sanitarios.”, en *Tratado de Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, Volumen I, 2013, pp. 1252 a 1265.

60 Sobre esta temática, LOMAS HERNÁNDEZ, V., “Los derechos de la mujer en el momento del parto. Cesárea versus parto vaginal”, en *Tratado de Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, Volumen II, 2013, pp. 785 a 798.

con las sentencias que acabo de citar, se pronuncia a favor de la autonomía científica del médico. Razonan las sentencias citadas que el contenido de la Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente no permite a la paciente elegir si decide terminar el parto por vía vaginal o por cesárea, que la cesárea no puede configurarse como una alternativa al parto vaginal de libre decisión por la madre, y que, por tanto, no existe un derecho subjetivo de la futura madre a la práctica de la cesárea, sino que la misma requiere el cumplimiento de una serie de requerimientos médicos y, lo más importante, una ponderación médica de la situación que predetermine la misma como más beneficiosa que el parto vaginal.

Únicamente cuando el parto vaginal es de cierto riesgo cierto y el médico, ante ese riesgo, le ofrece la posibilidad de realizar una cesárea, es admisible que sea la madre quien elija ante las alternativas propuestas (STS de 14 de diciembre de 2010 -RJ/2011/1082).

Ocurre a veces el caso contrario, esto es, que la gestante se niega a la práctica de una cesárea médicamente indicada para salvar al feto o evitarle daños serios, y exige que se practique un parto vaginal. En estos casos hay que partir de que el parto vaginal constituye un proceso natural que no precisa del consentimiento informado pues no hay intervención médica propiamente dicha (STS de 2 de julio de 2010 -RJ/2010/2641-). La intervención médica sería la cesárea, y ya conocemos que los pacientes pueden rechazar cualquier intervención médica, aunque ponga en peligros su vida sin que se viole por ello el principio de autonomía científica. Desde esta óptica habría que concluir que prevalece el principio de autonomía de la voluntad de la gestante. Empero, en estos casos, además del bien “autonomía de la voluntad” entra en juego un bien jurídicamente digno de protección: la vida del feto o evitarle daños serios producidos durante y con ocasión del parto vaginal. En mi criterio, en la ponderación de estos dos bienes en conflicto habría que dar prevalencia al segundo pues entiendo que tiene un mayor valor la integridad física del feto que la autonomía de la voluntad de la madre⁶¹. No profundizo en esta cuestión pues se sitúa extramuros del ámbito de este trabajo.

- También ocurre a veces que el paciente exige ser hospitalizado, o lo padres exigen la hospitalización de un hijo, porque psicológicamente

se sienten más seguros de que así se dispondrá de una completa y continuada atención sanitaria, y, sin embargo, el médico no considera técnicamente adecuada ni necesaria la hospitalización, bastando un tratamiento ambulatorio. Obviamente, en mi criterio, ha de prevalecer el criterio científico del médico.

En relación a este tipo de conflictos se impone la deliberación y el acuerdo entre profesionales y los pacientes, de manera que los primeros aportan el conocimiento científico y los segundos aportan sus valores, expectativas, miedos, etc., pero la decisión final ha de enmarcarse y ser acorde con la ciencia médica y, por ende, debe quedar salvaguardada la autonomía científica del médico.

En cualquier caso, a la vista de la posición jurisprudencial en torno a este conflicto, puede extraerse la regla de que la calidad de la atención sanitaria y la seguridad del paciente, aspectos muy vinculados a la autonomía científica, en general, aunque no siempre, actúan como límites al principio de autonomía de la voluntad del paciente.

3. Hacia un nuevo paternalismo que supere su enfrentamiento con la autonomía de la voluntad del paciente.

La medicina no es una ciencia exacta en el sentido que pueda garantizar resultados ya que el fenómeno biológico tiene múltiples variables físicas y psicológicas difíciles de identificar y manejar. Es, por supuesto, ciencia, pero en la medida en que la enfermedad no es solo somática, sino en la mayoría de los casos psicósomática, también es arte, intuición y experiencia. La práctica médica ha sido y sigue siendo heterogénea, pues es algo empíricamente constado que no existen enfermedades sino enfermos. Frente al tradicional ojo clínico definido como el don que poseen algunos médicos para realizar diagnósticos rápidos y certeros basados más en la intuición y la experiencia que en la ciencia, ahora, en la actual medicina científica altamente tecnificada se reclama y se defiende la “evidencia científica” como sustitutivo del ojo clínico. Ahora se habla de “pericia clínica” como método para hacer un buen juicio clínico, entendido como un proceso de toma de decisiones en ausencia de reglas explícitas, que no se fundamenta solo en la experiencia, sino también en la observación y el estudio continuados, el rigor en la obtención de datos y el sentido común⁶², y que debe com-

⁶¹ Véanse las sentencias inglesas y americanas autorizando la cesárea que cita SEUBA TORREBLANCA, J. C., “Rechazo de tratamientos médicos”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, pp. 479 y 480.

⁶² GUDIOL MUNTÉ, F., “Ojo clínico y evidencia

binarse con las expectativas, preferencias y deseos del paciente. Empero, a pesar de los enormes avances científicos, la realidad hoy por hoy es que la ciencia médica no puede asegurar la curación del paciente, incluso en diversos casos ni tan siquiera su mejoría; como mucho puede evitar su sufrimiento físico.

Con el anterior relato pretendo significar que, en la medida en que el médico no puede garantizar la curación del paciente y que el paciente desea y espera curarse confiando en exceso en la ciencia médica, la relación entre ambos no es fácil. En este contexto, el paulatino protagonismo que el principio de autonomía de la voluntad está adquiriendo en la relación médico-paciente, tradicionalmente presidida por la confianza y pasividad del paciente, ha dado pie al tránsito hacia una relación médico-paciente en la que, en ocasiones, ante las exigencias o el recelo del paciente, la relación de confianza se sustituye por parte del médico por una relación estrictamente profesional presidida por una medicina defensiva en la que la información al paciente y la obtención de su consentimiento se burocratizan a través de los impresos de información y obtención del consentimiento, muchas veces de difícil comprensión por el paciente, sustituyéndose así la obligada información oral y continuada que permite el diálogo y el consenso y que da lugar a la relación de confianza, por una información escrita y estática, u oral pero escasa, que dificulta la confianza mutua. El médico huye de entablar una relación paternalista benéfica basada en la confianza y persigue la seguridad jurídica ante posibles exigencias de responsabilidad por parte del paciente o de sus familiares. El médico busca eximir su responsabilidad haciendo que las decisiones las tome exclusivamente el paciente en soledad. El resultado es el deterioro de la relación médico-paciente con todas las consecuencias negativas que arrastra.

A la vista de esta negativa evolución, se ha dicho que el médico ha de cuidar de que el paciente decida correctamente sobre las opciones relativas a su salud, y que para ello no sirve un posicionamiento paternalista que hurte al paciente su ámbito de decisión, pero tampoco una posición neutral que deja en soledad al paciente para que decida, una vez cumplida la obligación legal de informar. El profesional sanitario ha de acompañar al paciente en la toma de la decisión, asegurándose que lo que termine decidiendo es adecuado, razonable o, en todo caso, entroncado con sus valores y trayectoria vital. Este “nuevo paternalismo”, que reivindica las tareas de guarda y cuidado tradi-

cionales del profesional sanitario, armonizándolas con la capacidad de autodeterminación del paciente, debe encontrar, se dice, una nueva definición legal que no atienda tanto a la articulación de las competencias en la determinación del juicio clínico de indicación, como a la garantía de la mejor solución clínica, en condiciones de equidad, y vistos todos los factores, para el paciente⁶³. En fin, se reivindica, hoy más que nunca, una mayor presencia en la relación médico-enfermo de los principios de beneficencia y de justicia, sin olvidar la indispensable protección de la autonomía del paciente⁶⁴.

En todo caso, parece algo fuera de discusión que ni el paternalismo ni la autonomía de la voluntad por sí solos están en condiciones de garantizar una buena prestación clínica. La ciencia médica en su praxis ha de tener muy presentes los valores, sentimientos, emociones y expectativas del paciente al que se asiste, pues es el camino para que el saber médico se concrete en una buena asistencia. Por otra parte, el paciente, en la generalidad de ocasiones, más que un ejercicio en soledad de su autonomía de la voluntad, lo que desea es depositar su confianza en el médico, en su criterio científico, y en adoptar conjuntamente, una vez informado suficientemente, la decisión más adecuada para su salud. Es un hecho que no necesita mayor demostración que la generalidad de los pacientes, a pesar de poder ser calificados de pacientes inteligentes (cultos e informados), confían más en el diagnóstico y plan terapéutico propuesto por el médico que en su propia capacidad de valoración y de decisión en soledad, pues la enfermedad hace vulnerable a la persona debilitándola física e intelectualmente. En cualquier caso, el consejo médico y el respeto por la capacidad de decisión del paciente deben ir de la mano. Dada la vulnerabilidad física e intelectual en la que se encuentra la persona enferma, un paternalismo moderado bien entendido parece aconsejable.

No puede obviarse, además, que por causa del envejecimiento de la población, estamos transitando de una asistencia a enfermos agudos donde priman los aspectos técnico-médicos a una asistencia a enfermos crónicos con pluripatologías, que precisan

63 BRAVO ESCUDERO, E., “Los límites de la autonomía del paciente. Autonomía o paternalismo”, en *Debática. Revista de la Sociedad Andaluza de Bioética*, vol. 1, núm. 2, 2012, p. 5.

64 Así, entre nosotros, SEOANE, J. A., “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas”, en *Revista Derecho y Salud*, vol. 16, núm. 1, 2008, pp. 1 a 28; PUYOL, A., “Hay bioética más allá de la autonomía”, en *Revista de bioética y Derecho*, núm. 25, 2012, pp. 45 a 58.

científica”, en *Educación médica*, vol. 9, supl.1, 2006, p. 21.

de una asistencia sociosanitaria en la que tienen la misma o más importancia los aspectos sociales y humanos.

En este contexto, como alternativa a la polaridad o enfrentamiento entre la autonomía de la voluntad del paciente y el paternalismo médico, algunos autores (PELLEGRINO Y THOMASMA) han propuesto el nuevo modelo de “beneficencia fiduciaria” (beneficence-in-trust.) que pretende arrinconar el paternalismo clásico, de manera que ya no se trate de decidir por el paciente amparándose en la presunta superioridad del criterio médico, sino de decidir con el paciente. Se basa en que las creencias, los valores morales y las actitudes ante la vida del enfermo, particularmente del crónico, han de ser bien conocidos por el profesional sanitario, al que este le confía una cierta capacidad de gestión sobre ellos. Este modelo de relación clínica ha de cimentarse en una intensa relación humana entre paciente y médico estableciéndose un compromiso basado en la confianza para la gestión de los valores y la toma conjunta de decisiones⁶⁵. Es más importante para los pacientes que el médico muestre una adecuada conducta en relación con sus valores, miedos, expectativas y demandas, a que se limite a darle un diagnóstico, un pronóstico y un plan terapéutico para que decida en soledad⁶⁶. La confianza ha de ser siempre el valor fundamental de la relación clínica.

En fin, una buena relación exige por parte del médico transparencia en su actuación facilitando al paciente toda la información posible y dialogando con él, y por parte del paciente madurez, equilibrio y responsabilidad en sus decisiones. Solo así se consigue una buena relación médico-paciente basada en la mutua confianza y un mejor resultado clínico. Pero un problema para esta nueva “relación consensual”⁶⁷ es la falta de formación de los médicos. GRACIA⁶⁸ ha subrayado la falta de formación de los médicos en humanidades y en habilidades de relación con el paciente. Por parte de la generalidad de pacientes es evidente su falta de educación sanitaria.

65 CASADO A. *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*, CSIC-P y V Editores, 2009, p. 137.

66 MÉNDEZ SARDINA, G., “La aparición de un nuevo tipo de paciente en la relación terapéutica y el neopaternalismo médico”, en *Bioética&debat*, mayo 2013, trabajo disponible en <http://www.bioetica-debat.org/article.php?storyid=863>

67 BINETTI, P., “Más allá del consentimiento informado: la relación consensual”, en *Cuadernos de Bioética*, vol. 22, núm. 76, 2011, pp. 509 a 516.

68 *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, 2004, p. 329. Trascurridos diez años desde esta apreciación puede afirmarse que esa falta de formación se ha subsanado poco.

4. El principio de justicia frente a los de autonomía de la voluntad y beneficencia.

Como hemos visto, la Bioética y el Derecho biomédico están íntimamente ligados en su nacimiento y devenir al principio de autonomía del paciente, que ha puesto en un segundo plano a los demás, particularmente al principio de justicia. Pues bien, ante las evidencias que aportan la investigación epidemiológica sobre los determinantes sociales de la salud y la constatación del mantenimiento e, incluso, incremento de injustas por evitables desigualdades sociales en salud, se está postulando⁶⁹ que la justicia releve a la autonomía en las prioridades de la Bioética.

En esta misma línea de pensamiento, algo parecido se puede predicar del Derecho biomédico, en el que el principio de justicia distributiva ha jugado hasta hoy un papel marginal. La legislación sanitaria ha establecido un loable pero genérico mandato a los poderes públicos para que promuevan la disminución de las desigualdades sociales en salud, para que procuren la equidad en salud, pero este mandato pocas veces se ha concretado en el diseño y puesta en práctica de planes y programas bien dotados presupuestariamente dirigidos a la prevención y promoción de la salud y que incidan en los determinantes sociales de salud.

No obstante, obligado es citar aquí la reciente Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, cuyo norte y eje conductor no es la autonomía del paciente, sino la justicia social y distributiva, propiciando políticas que incidan en los determinantes sociales en salud al objeto de superar las desigualdades de salud, esto es, al objeto de propiciar una mayor equidad en salud. En la Ley General de Salud Pública el protagonista no es la persona, es la colectividad, la población. Empero, también es obligado decirlo, la Ley es bastante deficitaria en establecer garantías para la efectividad de las intervenciones de salud pública que se han de instrumentar⁷⁰.

69 PUYOL, Á., “Ética, equidad y determinantes sociales de la salud”, en *Gaceta Sanitaria*, vol. 26, núm. 2, 2012, p. 180. Según DANIELS, catedrático de Ética y Salud Pública de la Universidad de Harvard, el interés de la Bioética reside más en sus implicaciones en la salud de la comunidad y en la política, que en analizar las relaciones entre médicos y pacientes o los dilemas éticos que puede suponer el avance de la ciencia. Por tanto, para este experto parece que el principio de justicia es el más relevante. Véase *Diario Médico* de 16 de diciembre de 2013.

70 Las garantías que aparecían en los primeros borradores paulatinamente fueron desapareciendo.

Por lo demás, al margen de la Ley General de Salud Pública de factura muy reciente, solo en determinados ámbitos el legislador ha hecho prevalecer el principio de justicia sobre los principios de autonomía de la voluntad y de beneficencia, como, por ejemplo, en la regulación de las incapacidades temporales, donde la libertad clínica del médico y los deseos del trabajador enfermo están muy condicionados por unas normas que velan primordialmente por el interés y la equidad social en razón del alto coste económico de las incapacidades temporales, y en exceptuar el libre consentimiento del trabajador en los supuestos que ya he descrito antes, haciendo prevalecer el principio de justicia sobre el de autonomía y beneficencia (artículo 22.1 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales).

Descendiendo a la concreta relación médico-paciente, cabe señalar que en los casos que he relatado en el apartado anterior y otros de ese tenor, se produce, además, un enfrentamiento de los principios de autonomía y beneficencia con el principio de justicia distributiva. Los costes económicos asociados a una cesárea, a una hospitalización, a una determinada intervención exigida por razones religiosas o de otro orden, etc., son en la mayoría de los casos superiores a la intervención indicada medicamente según la *lex artis*. Pues bien, conforme al principio de justicia distributiva, la sociedad no debe asumir el mayor coste que se derivaría de la decisión o elección del paciente⁷¹, incluso aunque esta pudiera entroncarse dentro de la *lex artis*. El principio de justicia distributiva exige al personal sanitario ser buen gestor y administrador de los limitados recursos y servicios sanitarios, que deben utilizar de una forma efectiva y eficiente, evitando actuaciones sanitarias inadecuadas. En consecuencia, en estos casos es plausible afirmar que el principio de justicia distributiva ha de prevalecer sobre el de autonomía de la voluntad del paciente e, incluso, sobre el de beneficencia.

V. EL REFLEJO DEL PRINCIPIO DE JUSTICIA EN EL SISTEMA SANITARIO.

1. Principio de justicia *versus* regresiones en el nivel asistencial alcanzado normativamente.

a) *En torno a la reversibilidad de las prestaciones en un Estado social de Derecho.*

⁷¹ En este sentido, STS de 14 de abril de 1993 -RJ/1993/3338-.

Tomando como punto de partida la teorización alemana sobre la posible irreversibilidad de las conquistas sociales, nuestra doctrina ha ensayado también una interpretación de la cláusula del Estado social en su vertiente de vinculación jurídica del Estado al mantenimiento de un determinado nivel de prestaciones ya reconocidas y consolidadas⁷². Aunque la doctrina no es totalmente coincidente en las interpretaciones hechas, sí hay unanimidad en el rechazo de la idea de que las conquistas o beneficios sociales alcanzados a nivel legislativo resulten irreversibles en cualquier circunstancia en virtud de la cláusula del Estado social. Las divergencias aparecen en la valoración del alcance que puede tener dicha cláusula frente al legislador para la delimitación legislativa de los derechos sociales. MUÑOZ MACHADO⁷³ que ha estudiado este tema y, además, en directa relación a las prestaciones sanitarias, admite que puede darse de una forma constitucionalmente legítima una legislación nueva que se limite a suprimir o a rebajar el contenido de algunas prestaciones de carácter social, sin que necesariamente tengan que ser sustituidas por una política social diferente, si resulta razonablemente imposible atendidas las circunstancias económicas sobrevenidas, si bien con la salvedad de que, en todo caso, es constitucionalmente obligado mantener una política social efectiva que salvaguarde los valores del Estado social. Salvado esto, considera que, en todo caso, es inconstitucionalmente insostenible que el Estado tenga que soportar cargas que su sistema de financiación es incapaz de alimentar, si bien se cuida de afirmar también que una decisión legislativa de restricción sería, sin embargo, difícilmente aceptable en términos constitucionales si los parámetros económicos no han variado. Incluso advierte que no es cierto que las obligaciones del Estado en materia económica y social puedan definirse por el legislador con absoluta libertad⁷⁴.

⁷² Pueden verse los estudios de PAREJO ALFONSO, L., *Estado Social y Administración Pública* Civitas, 1983, pp. 53 a 55; COBREROS MENDAZONA, E., *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud*, IVAP, 1988, p. 173 y ss.; SANTAMARÍA PASTOR, *Fundamentos de Derecho Administrativo*, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, Tomo I, 1988, p. 232; APARICIO, J., *La Seguridad Social y la Protección de la Salud*, Civitas, 1989, pp. 97 a 104; PEMÁN GAVÍN, J., *Derecho a la salud y Administración sanitaria*, Publicaciones del Real Colegio de España, Bolonia, 1989, p. 84; MUÑOZ MACHADO, S., "La organización de los sistemas de salud", en el libro de ponencias del I Congreso de Derecho y Salud, 1993, pp. 82 a 89 y *La formación y la crisis de los servicios sanitarios públicos*, Alianza Editorial, 1995, pp. 146 a 159.

⁷³ "La formación y la crisis de los servicios sanitarios públicos" Alianza Editorial, 1995, pp. 146 a 150.

⁷⁴ En su prólogo al estudio de DE LORA y ZUÑIGA *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías*

Por su parte, nuestro Tribunal Constitucional ya se ha pronunciado afirmando que las conquistas sociales no son irreversibles y que el Estado dispone de un amplio margen de maniobra para determinar las prestaciones que en cada momento integran nuestro Estado social.

En suma, a la vista de los criterios doctrinales y jurisprudenciales que se han manejado dentro de nuestro marco constitucional, no parece existir inconveniente para diseñar y ensayar, siempre que ésta sea razonablemente coherente con una determinada situación económica, una política legislativa que fije unos niveles de prestaciones menores a los alcanzados y reconocidos legalmente en un momento dado, pues no cabe duda de que la actuación de los poderes públicos está condicionada inexorablemente por las posibilidades económicas.

b) El núcleo esencial del derecho a la protección de la salud.

No obstante, hemos de preguntarnos si el legislador ordinario tiene una libertad total para fijar cualquier contenido del derecho, o tiene algún límite constitucional que ha de respetar sea cual sea la situación económica.

Los Pactos y Convenios internacionales firmados por el Estado español, lo han conformado materialmente como un derecho fundamental, y, por supuesto, la propia Constitución incorpora el derecho a la protección de la salud (artículo 43.1) y encomienda a los poderes públicos tutelar la salud a través de las prestaciones y servicios necesarios (artículo 43.2). Pues bien, todo derecho ha de tener un contenido mínimo o esencial que ha de respetarse para que no se desnaturalice. Refiriéndose a los derechos en general, ha dicho el Tribunal Constitucional que por contenido esencial de un derecho ha de entenderse aquella parte de un derecho sin la cual este pierde su peculiaridad, haciéndolo irrecognoscible como tal derecho y que es absolutamente necesaria para que los intereses jurídicos protegibles, que dan vida al derecho, resulten real, concreta y efectivamente protegidos⁷⁵ (STC 11/1981, de 8 de abril, reiterada en muchas posteriores).

de la justicia distributiva, Iustel, 2009, p. 12.

⁷⁵ En el fundamento 8 de la Sentencia 11/1981, de 8 de abril, dijo que “Para tratar de aproximarse de algún modo a la idea de «contenido esencial», que en el artículo 53 de la Constitución se refiere a la totalidad de los derechos fundamentales y que puede referirse a cualesquiera derechos

Pero supuesto lo anterior, la siguiente pregunta es ¿cuál es el contenido o núcleo esencial del derecho a la protección de la salud que ha de respetar el legislador ordinario conforme a nuestra Constitución y a los Pactos y Convenios internacionales? PEMÁN GAVÍN⁷⁶, analizando la jurisprudencia constitucional comparada, hace referencia a dos sentencias, la del Tribunal Constitucional de Sudáfrica, de 5 de julio de 2002, y la del Tribunal Constitucional de Colombia, de 31 de julio de 2008, que, en lo que aquí importa, vienen a reconocer la existencia de un núcleo mínimo del derecho a la protección de la salud, de un núcleo esencial que debe ser garantizado a todas las personas, que deriva para el Estado del derecho a la protección de la salud sancionado en sus respectivas Constituciones y en la suscripción de Convenios in-

subjetivos sean o no constitucionales, cabe seguir dos caminos. El primero es tratar de acudir a lo que se suele llamar la naturaleza jurídica o el modo de concebir o de configurar cada derecho. Según esta idea, hay que tratar de establecer una relación entre el lenguaje que utilizan las disposiciones normativas y lo que algunos autores han llamado el metalenguaje o ideas generalizadas y convicciones generalmente admitidas entre los juristas, los jueces y en general los especialistas en Derecho. Muchas veces el «nomen» y el alcance de un derecho subjetivo son previos al momento en que tal derecho resulta recogido y regulado por un legislador concreto. El tipo abstracto del derecho preexiste conceptualmente al momento legislativo y en este sentido se puede hablar de una recognoscibilidad de ese tipo abstracto en la regulación concreta. Los especialistas en Derecho pueden responder si lo que el legislador ha regulado se ajusta o no a lo que generalmente se entiende por un derecho de tal tipo. Constituyen el contenido esencial de un derecho subjetivo aquellas facultades o posibilidades de actuación necesarias para que el derecho sea recognoscible como pertinente al tipo descrito y sin las cuales deja de pertenecer a ese tipo y tiene que pasar a quedar comprendido en otro, desnaturalizándose por decirlo así. Todo ello referido al momento histórico de que en cada caso se trata y a las condiciones inherentes en las sociedades democráticas, cuando se trate de derechos constitucionales.

El segundo posible camino para definir el contenido esencial de un derecho consiste en tratar de buscar lo que una importante tradición ha llamado los intereses jurídicamente protegidos como núcleo y médula de los derechos subjetivos. Se puede entonces hablar de una esencialidad del contenido del derecho para hacer referencia a aquella parte del contenido del derecho que es absolutamente necesaria para que los intereses jurídicamente protegibles, que dan vida al derecho, resulten real, concreta y efectivamente protegidos. De este modo, se rebasa o se desconoce el contenido esencial cuando el derecho queda sometido a limitaciones que lo hacen impracticable, lo dificultan más allá de lo razonable o lo despojan de la necesaria protección.

Los dos caminos propuestos para tratar de definir lo que puede entenderse por «contenido esencial» de un derecho subjetivo no son alternativos ni menos todavía antitéticos, sino que, por el contrario, se pueden considerar como complementarios, de modo que, al enfrentarse con la determinación del contenido esencial de cada concreto derecho, pueden ser conjuntamente utilizados, para contrastar los resultados a los que por una u otra vía pueda llegarse.”

⁷⁶ “El derecho a la protección de la salud. Perspectivas internacional y comparada”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, pp. 32 a 50.

ternacionales. Empero, respecto de nuestro país, el Tribunal Constitucional no se ha pronunciado respecto de un contenido mínimo o núcleo esencial del derecho que nos ocupa, o respecto de la constitucionalidad de regresiones en el contenido del derecho ya alcanzado y reconocido por normativa anterior⁷⁷.

A falta de un pronunciamiento de nuestro Tribunal Constitucional al respecto, no obstante, creo que de nuestro ordenamiento jurídico es plausible inferir ese núcleo esencial, según lo que seguidamente razono.

El Estado liberal decimonónico puso el acento en la protección de la salud colectiva, y, salvo la atención sanitaria individualizada que prestaba la beneficencia pública, desatendió la enfermedad de la persona cuando esta no tenía relevancia para la comunidad por afectar a la salud pública, entendiendo que era un problema del individuo, no de la sociedad. Pero esta posición liberal decimonónica fue sobradamente superada en el siglo XX con el advenimiento del Estado Social y la paulatina constitucionalización de los derechos sociales de prestación, lo que obligó a los Estados a abandonar su posición abstencionista y asumir como propia una función social. Se elaboró un concepto de ciudadanía basado en la igualdad del ser humano y en su pertenencia a una comunidad, y se instauró el Estado del bienestar que, si bien admitía la existencia fáctica de diferencias de clase en razón de los desiguales niveles de renta resultantes de una economía de mercado, garantizaba una política social con enfoque redistribuidor de la riqueza apoyada en los principios de necesidad y solidaridad. Esa política social se sustentó, como es conocido, por un lado, en un sistema fiscal progresivo, y, por otro, en un sistema de prestaciones sociales, siendo elemento inherente y articulador de esa política el principio de universalidad entendido como el derecho que se reconoce a toda persona de acceder a aquellos bienes indispensables para una vida digna y una libertad real, y el deber del Estado social de procurárselos⁷⁸. Así, en lo que hace a la salud, el artículo 25.1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, de

10 de diciembre de 1948, dice que “**toda persona tiene derecho** a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.”, y el artículo 12.1 del Pacto Internacional por los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de 16 de diciembre de 1966, dispone que los Estados Partes “reconocen **el derecho de toda persona** al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.”

El fundamento de la universalidad de la asistencia sanitaria pública se encuentra, por tanto, en el concepto filosófico y jurídico de persona, en la dignidad que le es inherente por el solo hecho de tener la cualidad de humano, en su derecho a vivir, y en la inteligencia de que la salud, por ser el bien máspreciado del ser humano, es algo básico y esencial en su devenir, esto es, en la percepción de que le es algo imprescindible para su pleno desarrollo como ser humano libre y consciente, y para poder ejercer su capacidad de actuar y de autorrealizarse. En efecto, si se asume como un dogma que toda persona tiene derecho a la vida y a la integridad física por su mera condición de ser humano, así como al libre y pleno desarrollo de su personalidad y de sus capacidades, la salud resulta ser una cualidad esencial en la persona, es su bien máspreciado, y, por ende, pasa a ser un atributo a proteger en cuanto necesario en la vida de la persona, incluso imprescindible para tener una vida de calidad y para el adecuado desenvolvimiento y desarrollo de las potencialidades como ser humano.

De ahí que, actualmente, todas las Constituciones y las declaraciones internacionales de derechos humanos del mundo accidental, así como la UE a través de la Carta de Derechos Fundamentales, hayan proclamado el derecho a la protección de la salud como un derecho propio de toda persona en razón de su cualidad de ser humano, no en su condición de persona socialmente activa y productiva, derecho que comprende, además de la protección de la salud colectiva, la protección de la salud individual mediante acciones dirigidas tanto a prevenir las causas de enfermar como a la restauración de la salud en los casos en que se pierde. Es más, el derecho internacional lo conforma materialmente como un derecho fundamental.

En nuestra Constitución, el derecho a la protección de la salud (art. 43) tiene una íntima conexión con el derecho a la vida e integridad física (art. 15), con el derecho a la libertad real (art. 17) pues la salud

77 PEMÁN GAVÍN, J. M., *ibidem*, p. 57., justifica esta ausencia de pronunciamiento señalando que en los países desarrollados el papel que desempeña el derecho a la protección de la salud en el nivel de la justicia constitucional es bien modesto, pues los problemas se resuelven por la jurisdicción ordinaria casuísticamente y sin pronunciamientos globales.

78 FORSTHOFF, E., definió el Estado social diciendo que es un Estado que garantiza la subsistencia y, por tanto, es Estado de prestaciones y de redistribución de riqueza. “Problemas constitucionales del Estado social” en *El Estado Social*, Centro de Estudios Constitucionales, 1986, p. 49.

es condición material necesaria para ejercerla, con el Estado Social (art. 1.1), y con la dignidad de la persona (art. 10.1), y en razón de estas conexiones ha de calificarse la salud como una necesidad básica del ser humano y, por ende, el derecho a la protección de la salud, desde la óptica axiológica, materialmente como un derecho fundamental y universal. En este orden de cosas, no puede obviarse que el establecimiento normativo de barreras legales o económicas al acceso a la asistencia o a determinadas prestaciones sanitarias, impidiendo o dificultando seriamente un efectivo tratamiento médico o farmacéutico con la consecuencia de que de esa desatención sanitaria se derive para la persona desatendida un empeoramiento de su salud, supone una directa vulneración de su derecho a la integridad física, y recuérdese que el art. 15 CE establece que **todos** tienen derecho a la integridad física.

A todo lo anterior, hay que añadir que el alto o máximo valor que ha de otorgarse al bien salud ha tenido en nuestro país un buen reflejo en el Derecho autonómico. En efecto, como ha subrayado GARRIDO CUENCA⁷⁹, las últimas reformas de los Estatutos de Autonomía caminan abiertamente en esta dirección⁸⁰, y la mayoría de las Comunidades Autónomas, a través de su propia normativa, han culminado para el ámbito de su Comunidad Autónoma el proceso de universalización de la asistencia sanitaria pública⁸¹.

Así pues, sea cual sea el modelo político por el que se opte en un futuro, intervencionista o abstencionista, social o liberal, hay cuestiones que, por existir consenso general por parte de las sociedades y organismos científicos en que son pilares básicos en el mantenimiento y desarrollo de toda sociedad humana y de cualquier sistema socio-político, resultan irrenunciables por parte de los poderes públicos. En-

79 “El derecho a la protección de la salud en los Estatutos de Autonomía: propuestas para un derecho prestacional universal de nueva generación”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, p. 130.

80 Los Estatutos de Autonomía de Cataluña y de Andalucía han incorporado en su última reforma unos contenidos del derecho a la protección de la salud, si bien en general centrados en enumerar derechos de los usuarios más que a describir prestaciones asistenciales, que funcionarían como un contenido mínimo indisponible por el legislador ordinario de esas Comunidades Autónomas.

81 Pues verse este proceso en BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “La universalización de la asistencia sanitaria en España en el marco de los objetivos de la Unión Europea en materia de salud y del artículo 35 de la Carta de Derechos Fundamentales”, en *Derecho y Salud en la Unión Europea*, (Dirección: Pérez Gálvez y Barranco Vela), Editorial Comares, 2013, pp. 130 a 132.

tre ellas, en mi criterio, se sitúa la plena universalización de la asistencia sanitaria pública en lo subjetivo y en lo sustantivo.

En fin, como ha dicho el Tribunal Constitucional, se desconoce el contenido esencial cuando el derecho queda sometido a limitaciones que lo hacen impracticable, lo dificultan más allá de lo razonable o lo despojan de la necesaria protección.

Por consiguiente, en razón de lo expuesto, en mi criterio, ese núcleo esencial intocable comprendería en el ámbito subjetivo, cuando menos, la asistencia de colectivos necesitados de especial protección, y la asistencia sanitaria completa (ordinaria y urgente) y gratuita a todas aquellas personas que estén en nuestro país, tengan o no la condición de residentes, y que carezcan de los medios económicos suficientes para sufragar sin empobrecerse una asistencia sanitaria privada o una pública a través de copagos. Cuando recibir asistencia sanitaria comporte empobrecerse, tal evento implica dificultar el ejercicio del derecho más allá de lo razonable, cuando no hacerlo impracticable.

Es más, sin perjuicio de ese núcleo esencial indisponible, por lo razonado antes, entiendo que el derecho a la asistencia sanitaria pública, corolario lógico del derecho a la protección de la salud, lo detenta todo ser humano por ser la salud un bien básico e imprescindible para ejercer su libertad y para desarrollarse y realizarse como ser humano. Se es titular del derecho simplemente por tener la cualidad de ser humano. A lo anterior cabe añadir que la sanidad pública se financia en nuestro país exclusivamente a través de impuestos, no a través de cuotas a la Seguridad Social, y las personas con rentas altas no afiliadas a la Seguridad Social pagan impuestos, y si pagan impuestos también financian la sanidad pública. Si todo esto es así, como lo es, todas las personas que de hecho residan en nuestro país, con independencia de su capacidad económica y su situación administrativa, tienen derecho a la asistencia sanitaria pública en igualdad de condiciones. Por tanto, resulta obligada la universalidad de la asistencia sanitaria pública. Hoy es un axioma defendido sin fisuras por la generalidad de la doctrina científica.

c) Regresión en la universalización de la asistencia sanitaria pública.

En lo que hace a la equidad en el acceso al sistema sanitario, la paulatina evolución hacia la universalidad de la asistencia sanitaria propiciada por la

Ley General de Sanidad y continuada por la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, así como por los Estatutos y diversa normativa autonómica, acaba de sufrir un fuerte y regresivo golpe en toda su línea de flotación. En efecto, los profundos cambios introducidos por el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, han desconocido y violentado seriamente el principio de justicia en su vertiente de acceso equitativo al sistema, de manera que el sistema sanitario preste los cuidados necesarios y posibles que cada persona precisa en cada momento para la protección y, en su caso, restauración de su salud, sin que ello le signifique un empobrecimiento. Las medidas regresivas que se han instaurado afectan de una forma muy negativa a las personas desfavorecidas económicamente dificultándoles de una manera significativa el acceso al sistema sanitario y a sus prestaciones, aumentando así la brecha social entre ricos y pobres en términos de salud. Es más, en mi criterio, violentando el contenido mínimo o núcleo esencial irreversible del sistema sanitario.

En efecto, se han redefinido los requisitos para ser titular del derecho a la asistencia sanitaria pública. Se pasa de la condición de ciudadano a la de asegurado. La rúbrica del nuevo art. 3 de la Ley de Cohesión y Calidad del SNS cambia de “*Titulares de los derechos*” a “*De la condición de asegurado*”. Ya no se habla de personas o ciudadanos, sino de asegurados y beneficiarios, y se da un paso atrás en la universalización de la asistencia sanitaria al excluir diversos colectivos, particularmente a los inmigrantes en situación administrativa irregular⁸². Como es bien conocido, quedan fuera del sistema de aseguramiento los siguientes colectivos: a) los españoles a partir de los 26 años de edad que dejan de ser beneficiarios, salvo que acrediten no superar el límite de ingresos determinado reglamentariamente⁸³; b) los religiosos, los funcionarios y exfuncionarios jubilados de Navarra acogidos al uso especial, etc., que no cotizan a la

Seguridad Social; c) los inmigrantes en situación administrativa irregular, aunque estén empadronados, a los que no se les reconoce el derecho a la asistencia sanitaria salvo en los casos enumerados en el nuevo artículo 3 ter de la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, d) y en virtud de las modificaciones hechas con vigencia indefinida en la letra d) del número 2 del artículo 3 de la Ley de Cohesión y Calidad del SNS y en el Texto Refundido de la Ley General de Seguridad Social a través de la incorporación de la disposición adicional sexagésima, por sendas disposiciones finales de la Ley 22/2013, de 23 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2014, pierden el derecho a la asistencia sanitaria los españoles desempleados sin subsidios no residentes en España, lo que ocurrirá cuando la persona esté más de 90 días fuera del territorio español.

Además, puede observarse una evidente contradicción en la pretendida justificación económica de esa restrictiva medida, pues, de un lado, pretende ahorrar y racionalizar el gasto excluyendo a los inmigrantes en situación administrativa irregular, y, de otro, a través de la normativa de desarrollo (Real Decreto 1192/2012), amplía la cobertura de la asistencia sanitaria pública a los mayores de 26 años no cotizantes que perciban unas ingresos anuales de hasta 100.000 euros; medidas estas poco compatibles con el concepto de justicia social y distributiva pues, de un lado, se excluye de la asistencia sanitaria pública a los más desfavorecidos económicamente, y de otro, se incluye como beneficiarios de la asistencia sanitaria pública a personas que no son asegurados ni beneficiarios con bastante poder adquisitivo.

En suma, la actual ordenación sanitaria resultante de las medidas regresivas introducidas por el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, no garantiza la equidad en el acceso a la asistencia sanitaria en términos de igualdad⁸⁴.

d) Regresión en la gratuidad de las prestaciones sanitarias.

Una de las novedades introducidas por el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, es diferenciar la Cartera común básica, exenta de participación económica de los usuarios, la Cartera común suplementaria, que recoge las prestaciones sujetas a portación del usuario (prestaciones farmacéuticas,

82 La prestigiosa revista británica *The Lancet*, Volume 382, ussue 9909, page 1977, 14 december 2013, publica un artículo titulado “Erosion of universal health coverage in Spain” en el que sus firmantes rechazan la retirada de la tarjeta sanitaria a 873.000 personas, en su mayoría inmigrantes administrativamente irregulares, por ser una decisión que va en sentido contrario a los dictado por las resoluciones de la ONU que insta a los gobiernos a “acelerar el progreso hacia el acceso universal a servicios sanitarios asequibles”. Ello, unido a los recortes presupuestarios (13,7% en 2012 y 16,2% en 2013) y a los incrementos en el copago farmacéutico, consideran está poniendo en riesgo la salud colectiva y erosionando el derecho subjetivo a la protección de la salud.

83 El Real Decreto 1088/1989, de 8 de septiembre, extendió la cobertura de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social a las personas sin recursos económicos suficientes.

84 Véase el documento “El principio de justicia en el sistema sanitario” elaborado por el Comité de Bioética de Catalunya en junio de 2013.

ortoprotésicas y productos dietéticos), y la Cartera de servicios accesorios, que recoge las actividades, servicios o técnicas, sin carácter de prestación, que no se consideran esenciales y respecto de las que se dispone la aportación económica de los usuarios o el reembolso. El nuevo sistema de copago farmacéutico establecido por el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, se compadece muy mal con el principio de justicia social y distributiva, ya que muchas personas que no encajan en alguno de los supuestos de exención establecidos por la referida norma, y que, por tanto, deben realizar la aportación económica que les corresponde según su nivel de renta (40% en caso de renta inferior a 18.000 euros y sin poder disfrutar del tope máximo de 8,26⁸⁵ euros mensuales por no ser pensionistas con tratamientos de larga duración), sin embargo, tienen serias dificultades para hacer esa aportación económica del 40% del coste de los medicamentos, e, incluso, no pueden hacerla, al carecer de ingresos propios y no percibir ayuda o prestación económica alguna por parte de las Administraciones públicas. En el caso de estas personas, la carga económica de tener que abonar el 40% del precio de los medicamentos, carga que no pueden asumir con la consecuencia de que no pueden tomar la medicación indicada, entraña o puede entrañar tanto una lesión de su derecho constitucional a la protección de la salud como de su derecho a la integridad física.

Además de copago en las prestaciones farmacéuticas, que incluso se ha extendido a los medicamentos de dispensación hospitalaria, también se ha establecido en otras prestaciones, como prótesis y productos dietoterápicos.

El copago sanitario tiene dos objetivos: el recaudatorio y el de servir de regulador de los flujos de los pacientes evitando supuestos usos abusivos, y dos modalidades: el copago que implica abonar parte del coste de la prestación recibida, y el ticket moderador concebido como un peaje por utilizar un servicio. Análisis empíricos de los resultados en países en que se han implantado modalidades de copago concluyen que la capacidad recaudatoria queda neutralizada por los gastos de implementación y administración, y que al copago siempre acompaña una disminución en el uso adecuado de los servicios sanitarios principalmente por los débiles económicamente, lo que promueve la inequidad. También aprecian que el copago no tiene capacidad para contener el gasto sanitario a medio y largo plazo, ya que reduce vistas médi-

cas necesarias, perjudicando a los ancianos y demás personas económicamente débiles, pero termina alargando las estancias hospitalarias cuando, finalmente, necesitan ser atendidos, lo que resulta mucho más caro⁸⁶. En cualquier caso, ninguno de los dos objetivos que persigue el copago sirven para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario, y, además, no armonizan, como es preciso, con los principios de justicia y equidad pues empobrece a las personas.

Por otra parte, cabe señalar que la aplicación del tipo general del 21 % de IVA para los productos sanitarios perjudicará a los pacientes crónicos y dependientes. Para estos enfermos debería establecerse un IVA reducido del 10%, asimilable al tratamiento que tienen los productos sanitarios destinados a las personas con discapacidad.

e) Regresión en el quantum prestacional.

El *quantum* prestacional es uno de los elementos clave para la determinación del efectivo contenido del derecho a la protección de la salud en su vertiente de derecho a la asistencia sanitaria. Respecto a las prestaciones sanitarias cabe preguntarse si es legítimo exigir todo para todos. Si los recursos son escasos, parece lícito poner un techo limitando el número de prestaciones sanitarias que facilita el sistema público, tanto gratuitas como sometidas a copago. Pero, aceptado esto y atendiendo a los principios de justicia y de equidad ¿qué prestaciones han de excluirse de las Carteras común básica y suplementaria y respecto de quiénes?

El quantum viene determinado por el Catálogo de Prestaciones Sanitarias y la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud (Ley de Cohesión y Calidad del SNS y Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre), además de por las prestaciones complementarias que puedan establecer cada Comunidad Autónoma con cargo a sus propios fondos. Dispone el artículo 20 de la Ley de Cohesión y Calidad del SNS que en la elaboración del contenido de la Cartera se tendrá en cuenta la eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad y utilidad terapéuticas,

⁸⁶ Véase al respecto, BENACH, J., TARAFÁ, G. Y MUNTANER, C., "El copago sanitario y la desigualdad: ciencia y política." en *Gaceta Sanitaria*, Volumen. 26. nº 1, enero-febrero 2012, pp. 80 a 82; "Copago. Conclusiones desde la evidencia científica." Semfyc-Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2010, Documento nº 29; REPULLO LABRADOR, J. R. "Copago sí, copago no: revisando modalidades y efectos de los costes compartidos en el contexto sanitario europeo" en *AMF (Actualización en Medicina de Familia)*, volumen 5, nº 11, 2009, pp. 625 a 632.

⁸⁵ Resolución de 18 de diciembre de 2013 (BOE de 30 de diciembre de 2013).

así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo y las necesidades sociales, así como su impacto económico y organizativo, y que, en cualquier caso, no se incluirán en la Cartera común de servicios aquellas técnicas, tecnologías y procedimientos cuya contribución eficaz a la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y curación de las enfermedades, conservación o mejora de la esperanza de vida, autonomía y eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento no esté suficientemente probada. A su vez, el artículo 21.5 establece que la exclusión de una técnica, tecnología o procedimiento actualmente incluido en la Cartera de servicios se llevará a cabo cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes: a) evidenciarse su falta de eficacia, efectividad o eficiencia, o que el balance entre beneficio y riesgo sea significativamente desfavorable; b) haber perdido su interés sanitario como consecuencia del desarrollo tecnológico y científico; c) dejar de cumplir los requisitos establecidos por la legislación vigente.

Analizando el contenido de las Carteras común básica y suplementaria de prestaciones sanitarias, cabe apreciar quiebras del principio de justicia social y distributiva, de la equidad, de un lado, por la histórica no inclusión de determinadas prestaciones dirigidas para colectivos muy vulnerables y con acusada debilidad económica (por ejemplo, prótesis bucodentales para ancianos, etc.), ignorando el criterio establecido en el artículo 20 de la Ley de Cohesión y Calidad del SNS de que en la elaboración de la Cartera habrá de considerarse “el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo y las necesidades sociales”, y, de otro lado, por las recientes exclusiones⁸⁷ de determinadas prestaciones y servicios, así como de un buen número de medicamentos (417), que dejan desprotegido a un amplio sector de población con escasos recursos económicos para poder asumir el coste íntegro -precio comercial- de los medicamentos excluidos, pues, aunque no sean esenciales, bastantes de ellos son necesarios para la disminución del dolor y el sufrimiento, siendo de mucha prescripción por los médicos de atención primaria⁸⁸. En cualquier caso, la expulsión de la mayoría de estos medicamentos de la Cartera no encaja en ninguno de los motivos

de exclusión del citado artículo 25.1. Además, estas exclusiones, por afectar indiscriminadamente a toda la población, incrementarán las desigualdades sociales en salud.

f) En torno a la financiación del sistema sanitario público.

En las inequidades e iniquidades que acabo de describir subyace el problema de financiación del sistema sanitario público. Estas medidas regresivas se tratan de justificar aduciendo que el actual sistema sanitario público es insostenible económicamente y que, por ello, es imprescindible su racionalización reduciendo la oferta (disminución de la Cartera de servicios) y reduciendo la demanda (exclusión de colectivos de personas del sistema sanitario público e incentivos al no consumo tipo el copago de prestaciones y productos sanitarios, particularmente de prestaciones farmacéuticas, de manera que la pretendida racionalización se concreta en meros recortes del gasto sanitario en lugar de procurar una mayor eficiencia en la gestión que contenga el gasto.

Empero, frente al tópico de que el sistema sanitario público es insostenible económicamente porque los recursos son finitos y se imponen los recortes y la privatización o la gestión privada de servicios sanitarios (externalización de servicios) como únicos medios de contención y reducción del gasto, cabe oponer que más bien es un problema de priorización del gasto público en atención a la naturaleza de cada servicio a financiar, y hay consenso general en afirmar la *esencialidad* del servicio público dirigido a hacer efectivo el derecho a la protección de la salud de los ciudadanos. Y si bien es del todo cierto que los presupuestos públicos son limitados, finitos, en su conjunto, también es cierto que puede aumentarse la cantidad destinada al gasto sanitario disminuyendo las cantidades asignadas a otros gastos discrecionales, como el militar, y suprimiendo partidas presupuestarias destinadas a gastos superfluos (gabinetes de altos cargos, por ejemplo). Creo oportuno citar aquí las palabras pronunciadas por Teresa LÓPEZ LÓPEZ, Presidente del Comité de Bioética de España, en su intervención en las XIII Jornadas de la Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid, tituladas “Justicia Distributiva y Sanidad”, celebradas el 22 de mayo de 2013, donde dijo que “no es que no haya dinero, que no lo hay, es que lo que hay está mal distribuido” añadiendo que “hay cientos y cientos de partidas presupuestarias de las

⁸⁷ Resolución de 2 de agosto de 2012 (BOE de 17 de agosto de 2012).

⁸⁸ Entre las exclusiones aparecen principios activos que tienen efectividad demostrada y que son necesarios para tratar síntomas de diversas enfermedades, algunas de ellas graves, tanto agudas como crónicas. También aparecen algunos, como la acetilcisteína, que están recogidos en la lista de medicamentos esenciales de la Organización Mundial de la Salud.

que se podría prescindir”⁸⁹. A mayor abundamiento, cabe recordar que conforme al artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de 1966, ratificado por nuestro Estado el 27 de abril de 1977, España está obligada a procurar la mayor efectividad del derecho a la protección de la salud **hasta el máximo de los recursos económicos de que disponga**. Como ha subrayado CANTERO MARTÍNEZ⁹⁰, de la firma por España del Pacto se deriva una obligación de prioridad de gasto sanitario al adoptar decisiones sobre el gasto público respecto de otras partidas discrecionales. En fin, preciso es traer a colación que el gasto sanitario en España en el año 2011 rondaba el 9,3% de su PIB mientras que el de la zona euros se sitúa en el 12%⁹¹. Afirma NAVARRO⁹² que todos los indicadores permiten llegar a la conclusión de que el gasto público sanitario es más bajo de lo que debería ser por el desarrollo económico que tiene España. A lo anterior ha de añadirse que nuestro problema presupuestario no es tanto de gasto excesivo como de falta de ingresos (fiscalidad). Baste recordar que el año 2011 los ingresos del Estado español fueron el 34,5% de su PIB, mientras que los de la eurozona fueron el 44,4% de su PIB.

Frente al incremento del presupuesto sanitario se objeta que la demanda de servicios sanitarios es potencialmente infinita y que podría terminar absorbiendo todas las partidas presupuestarias. Pero esto no es algo fuera de control e inevitable⁹³, pues, en todo caso, es inimaginable que un Estado termine dedicando el cien por cien del presupuesto a gasto sanitario. En definitiva, difícilmente puede sostenerse que universalizar totalmente nuestro sistema sanitario público y garantizar un *quantum* prestacional adecuado sea algo insostenible económicamente.

No obstante, también es cierto que estos últimos

89 Véase Diario Médico de 27 de mayo de 2013.

90 “Las políticas sanitarias de carácter regresivo ¿qué niveles de protección ofrece nuestro ordenamiento jurídico?”, en *Revista Derecho y Salud*, Volumen, 23, núm. 2, julio-diciembre de 2013, p. 122.

91 Informe de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE).

92 NAVARRO, V., “El error de las políticas de austeridad, recortes incluidos, en la sanidad pública”, en *Gaceta Sanitaria*, vol. 26, núm. 2, 2012, p. 174.

93 CASADO, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*, CSIC-P y V, 2009, p. 117, cita al economista Oppenheimer, quien tras estudiar la situación en Gran Bretaña, concluyó que la demanda de servicios sanitarios no es tan infinita como se piensa ya que “la cantidad de demanda de un servicio gratuito se estabiliza en el punto en que los clientes no ven beneficios adicionales en recurrir una vez más al servicio en cuestión.”

años el gasto público sanitario está por encima del presupuestado, lo que conlleva un déficit que va acumulándose cada año, y es obvio que presupuesto y gasto han de estar parejos. Ello exige ajustes y una mayor racionalización del gasto. En este aspecto queda mucho por trabajar para hacer nuestro sistema sanitario eficaz y eficiente en términos económicos⁹⁴. El Tribunal Constitucional, en su Auto 96/2011, de 21 de junio, ya dijo que la sostenibilidad del sistema sanitario público impone a los poderes públicos la necesidad de adoptar medidas de racionalización del gasto sanitario, de manera que las administraciones públicas competentes tienen la obligación de distribuir equitativamente los recursos públicos disponible y favorecer un uso racional del sistema sanitario. Por ejemplo, una adecuada dotación económica y programación de la prevención y promoción de la salud (acciones de salud pública) y de la atención primaria, reducen significativamente los futuros costes del sistema sanitario. Sin embargo, puede afirmarse sin riesgo de exagerar que la promoción y la prevención de la salud han sido acciones tradicionalmente postergadas e, incluso, desdeñadas por los políticos responsables de la sanidad.

2. El principio de justicia en la programación de la salud comunitaria y en la gestión de la asistencia sanitaria.

a) Equidad en salud. Acciones de salud comunitaria.

Como ya he descrito antes, la equidad en salud exige, de un lado, la ausencia de diferencias injustas y evitables en salud entre personas o grupos de personas, actuando para ello sobre determinantes sociales de salud con políticas intervencionistas efectivas y bien dotadas para disminuir la morbi-mortalidad de las personas y colectivos más necesitados, así como para reducir las desigualdades sociales relacionadas con la prevalencia de determinadas enfermedades.

En mayo de 2010, se elaboró el documento “*Avanzando hacia la equidad: propuesta de políti-*

94 Sobre estas cuestiones, PALOMAR OLMEDA, A., “El modelo de sanidad pública: algunas consideraciones de carácter introductorio y generales sobre la conformación de un servicio público esencial”, en *Tratado de Derecho Sanitario*, Tomo I, Thomson-Reuters-Aranzadi, 2013, pp. 86 a 101, desarrolla una interesantes consideraciones en torno a los retos actuales para la sostenibilidad del modelo sanitario. Véase también VIDA FERNÁNDEZ, J., “Sostenibilidad del sistema sanitario. Crisis económica, prestaciones sanitarias y medidas de ahorro.”, en *Revista Derecho y Salud*, vol. 21, núm. 2, 2011, pp. 13 a 34.

cas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España”⁹⁵. Conforme a este documento, las actuaciones para avanzar en la equidad en salud tienen especial aplicación en la atención primaria por ser la puerta de entrada al sistema. Sin embargo, la realidad es que la atención primaria apenas desarrolla acciones comunitarias pues, de un lado, se encuentra totalmente desbordada por la demanda cotidiana de asistencia sanitaria, y de otro, los profesionales sanitarios de atención primaria tienen una deficiente preparación en acciones de salud comunitaria⁹⁶. En este importante ámbito falta equilibrar las intervenciones clínicas con las intervenciones comunitarias sobre los determinantes sociales de salud.

La reciente Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, cuyo eje conductor es la justicia social y distributiva en salud, patrocina políticas que incidan en los determinantes sociales de salud al objeto de superar las desigualdades en salud, esto es, al objeto de propiciar una mayor equidad en salud. Esta Ley ha incorporado decididamente el principio de salud en todas las políticas públicas. Empero, se ha dicho⁹⁷ que la sola mención de políticas y acciones en la Ley no basta pues su efectividad requiere cambios estructurales a nivel institucional, una implicación de la ciudadanía, así como una dotación presupuestaria explícita. Sin embargo, obligado es decirlo, la Ley es bastante deficitaria en establecer garantías para la efectividad de las intervenciones de salud pública que se han de instrumentar⁹⁸, y su puesta en práctica, salvo en el tema de la desigualdades en salud de género, es mínima. Las dotaciones presupuestarias son prácticamente inexistentes, incluso a partir de la entrada en vigor de la Ley.

b) Equidad en el acceso a la asistencia sanitaria y a determinadas prestaciones. Desigualdades.

95 Ministerio de Sanidad y Política Social 2010. Disponible en <http://www.mspsi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Propuesta.Politicas.Reducir.Desigualdades.pdf>.

96 Véase al respecto “Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012”, en *Gaceta Sanitaria*, Informe SESPAS 2012, vol. 26, monográfico 1, 2012, pp. 6 a 13.

97 Grupo de Salud Pública. Seminario de Investigación en Bioética. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid, “Principios inspiradores en materia de salud pública” en *Retos en Salud Pública*, Fundación Salud 2000, Editorial Comares, 2011, p. 142.

98 Las garantías que aparecían en los primeros borradores paulatinamente fueron desapareciendo.

Analizando la asistencia sanitaria del sector público y del privado conjuntamente, se observa una quiebra del principio justicia respecto a las consultas de atención especializada y las hospitalizaciones no urgentes, pues las personas con mediano o mayor poder adquisitivo suelen disponer de seguros médicos privados que les da acceso a los especialistas y a la hospitalización no urgente de forma directa y rápida, sin sufrir listas de espera, así como a algunas prestaciones no cubiertas por el sistema público, lo que se traduce en una desigualdad en el acceso y utilización del conjunto de servicios sanitarios y en acceso a algunas prestaciones no cubiertas por el sistema público, difícilmente justificable desde la óptica del principio de justicia en un Estado social.

Obviamente, esta desigualdad es constitucionalmente válida desde la óptica de la economía de mercado, pero no se compadece bien con el principio de justicia en cuanto lo que está en juego es el valor o bien básico de la salud. No es equitativo que la capacidad de pago de las personas condicione una mejor o una peor cobertura sanitaria permitiéndose que para los mismos servicios y prestaciones sanitarias exista un sistema público gratuito y uno privado de pago, esto es, posibilitando que las personas de rentas altas tengan una mejor y más rápida asistencia sanitaria. A medio y largo plazo este régimen termina generando una desigualdad en salud⁹⁹.

99 Esta desigualdad se ha tratado de evitar en Canadá mediante un sistema sanitario público universal financiado con fondos estatales, que persigue que los residentes en Canadá tengan un acceso razonable a los servicios hospitalarios y médicos esenciales sin tener que pagar directamente por ellos. Este sistema prohíbe contratar seguros privados para cubrir servicios que se encuentren dentro de los prestados por el sistema público. Fuera de los servicios identificados como médicamente necesarios, las aseguradoras privadas pueden ofertar libremente servicios complementarios, pero no los incluidos en la cartera pública. Este régimen se fundamenta en el objetivo de proteger un sistema sanitario público universal disociado del consumo. Lo que se pretende, en definitiva, es instaurar un servicio público fuerte cuyas coberturas no dependan de la capacidad de pago de los usuarios.

Este sistema ha sido objeto de controversia judicial. La cuestión era: ¿suponen las disposiciones legales que prohíben suscribir seguros que permitan obtener del sector privado servicios de salud ya dispensados por el sistema público (obligándoles por tanto a soportar las listas de espera que en él existen) un atentado contra el derecho fundamental a la vida y la integridad de las personas? En caso afirmativo, ¿es este atentado justificable de acuerdo con las correspondientes disposiciones constitucionales?

La Corte de Apelación de Quebec, reunida en Montreal el 22 de abril de 2002, ratificó la sentencia de instancia, entendiendo de nuevo que el sistema sanitario público no hacía sino reflejar una opción legítima de la sociedad primando los intereses colectivos en materia sanitaria sobre los individuales, y sin que hubiese quedado probado en ningún momento que la prohibición de suscribir seguros privados para los servicios prestados por el sistema público supusiera un peligro real e

c) *Equidad en la asistencia sanitaria. Discriminaciones varias. Tres ejemplos.*

- En atención al principio de justicia puede afirmarse que hoy se sigue estigmatizando y discriminando a los enfermos mentales, siendo un colectivo de pacientes respecto de los que los Servicios Sanitarios no invierten lo suficiente en recursos asistenciales. El proceso de reforma de la asistencia psiquiátrica nunca ha sido prioritario en los planes de salud y actualmente está ralentizado, cuando no bloqueado, en diversas Comunidades Autónomas por falta de decisión política y, principalmente, por falta de medios económicos. Áreas en las que la escasez de recursos asistenciales es especialmente llamativa son la rehabilitación psiquiátrica (falta de estructuras intermedias y de reinserción social, de alojamientos alternativos, etc.) y la asistencia a los problemas de salud mental para niños y adolescentes¹⁰⁰.

- Las enfermedades raras son objeto de una deficiente atención asistencial fundamentalmente por falta de terapias y de productos farmacéuticos para tratarlas. Su alta complejidad y baja prevalencia (se consideran las que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000) las hace muy poco atractivas para la investigación biomédica privada. El desarrollo de terapias y fármacos para tratar estas enfermedades requiere un decidido apoyo público que haga atractiva la investigación y el desarrollo de medicamentos. Hoy por hoy este apoyo es prácticamente inexistente; es más simbólico que real¹⁰¹.

- LARIOS RISCO¹⁰² ha evidenciado las inequidades que puede generar el actual régimen jurídico de la obtención, almacenamiento y uso de las células

inminente para la vida de las personas. Sin embargo, la Corte Suprema de Canadá, en una controvertida sentencia de 9 de junio de 2005 y en ajustadísima mayoría, decidió invalidar la prohibición de suscribir seguros privados para los cuidados médicos ofertados por el sistema público sanitario, porque los retrasos debidos a las listas de espera aumentan el riesgo de mortalidad de los pacientes y/o la gravedad de sus heridas, al menos para ciertas personas y en ciertas circunstancias, y este atentado no resulta justificable. Véase, BOTO ÁLVAREZ, A., "La estructura del sistema sanitario canadiense y el debate sobre los derechos de acceso en Quebec" en *Revista de Administración Pública*, núm. 184, 2011, pp. 307 a323.

100 Sobre esta deficiencias, SANTANDER, F. Y HERNANZ, M. "Conflictos y dilemas éticos en la atención psiquiátrica", en *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, vol.1, núm. 2, 2001, p. 134.

101 El año 2013 fue declarado el año español de las enfermedades raras, pero no pasó de esa mera declaración.

102 "Régimen jurídico de la utilización terapéutica de la sangre del cordón umbilical", en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, pp. 1058 a 1063.

madre del cordón umbilical, por la posibilidad derivada del almacenamiento privado de la sangre del cordón umbilical para un hipotético beneficio individual o familiar, y respecto al acceso a los trasplantes de progenitores hematopoyéticos de la sangre del cordón umbilical.

d) *Equidad en la asistencia sanitaria. Criterio de responsabilidad.*

Atendiendo al principio de justicia distributiva, se postula que es de justicia implementar políticas públicas que exijan a las personas que actúan libremente, pero con imprudencia (corredores en los encierros de San Fermín, practicantes de deportes de riesgo, etc.) y que sufren daños físicos con ocasión de esa actividad, que suscriban un seguro médico o que retribuyan a los servicios públicos sanitario los costos de los recursos sanitarios que se han utilizado para atender las lesiones provocadas por sus imprudencias y de las que ha de tenerseles por responsables. Se entiende que la sanidad pública no debe permitirse el lujo de financiar los antojos recreativos o deportivos de estas personas¹⁰³. Para personas cotidianamente irresponsables con su salud (fumadores, alcohólicos, drogadictos, obesos, etc.) se postula una suerte de copago (primas o impuestos específicos)¹⁰⁴. En suma, el criterio de la responsabilidad del paciente debe ser un componente en la justa distribución y asignación de recursos.

e) *Equidad en la asistencia sanitaria. Priorización de pacientes.*

Conforme a la llamada ética de costes en un contexto de escasez de recursos, los economistas de la salud se han planteado si existe obligación en justicia de facilitar todo tipo de asistencia sanitaria y de atender con todos los recursos a todos los enfermos. Se ha dicho que la justicia distributiva debe regirse por la relación coste-beneficio, y que no es ético derrochar recursos con los que se podrían lograr mayores bene-

103 En este sentido, ZÚÑIGA FAJURI, A., "Autonomía, salud y responsabilidad: ¿se puede responsabilizar al enfermo «culpable» de su enfermedad", en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, p. 841. Igualmente, DE LORA, P. y ZÚÑIGA FAJURI, A., *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*, Iustel, 2009, p. 292.

104 DE LORA, P. y ZÚÑIGA FAJURI, A., *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*, Iustel, 2009, p. 309.

ficios sanitarios¹⁰⁵. Se postula que hay que establecer prioridades asistenciales persiguiendo la mayor utilidad posible en relación con los limitados recursos económicos, humanos y técnicos disponibles¹⁰⁶. Así, caben preguntas como a) si hay que priorizar la edad (jóvenes frente a ancianos), particularmente en áreas como los trasplantes; b) si ha de valorarse la conducta individual (fumadores, alcohólicos, drogadictos, acciones imprudentes); c) si hay que postergar tratamientos a personas graves que mejoran muy poco en favor de tratamientos a personas menos graves que mejoran notablemente; etc.

En definitiva, el principio de justicia social y distributiva exige a los responsables de la organización de los servicios sanitarios y al personal sanitario velar por la equidad y ser buenos gestores y administradores de los recursos y de los servicios, que deberán programar y utilizar de una forma efectiva y eficiente, evitando actuaciones sanitarias inadecuadas, para lo que, entre otras cosas, hay que establecer criterios de priorización de pacientes¹⁰⁷.

Ejemplos en el ámbito de la programación de actividades sanitario-asistenciales:

- La gestión de las listas de espera está muy condicionada por el principio de justicia distributiva a efectos de fijación de prioridades. Los criterios de justicia a seguir para organizar y gestionar una lista de espera pueden ser de dos tipos: igualitarios, que no tienen en cuenta las características individuales de las personas y sus circunstancias clínicas y sociales, y utilitaristas, que las tienen en cuenta. Así, los criterios normalmente utilizados en la gestión de listas de espera son los siguientes: a) criterios relacionados con la carga de la enfermedad para el paciente: dependencia de otras personas, gravedad de la enfermedad; b) criterios relacionados con la carga de la enfermedad para el sistema sanitario y el social: utilización de los servicios sanitarios durante la

espera, bajas laborales; c) criterios relacionados con el beneficio médico neto: efectividad de la asistencia, beneficios que excedan de los riesgos; d) criterios relacionadas con las características personales y sociales: edad, particularidades físicas, estilos de vida o conductas de riesgo, nivel socioeconómico, nivel ocupacional, cargas familiares, residencia; e) criterios relacionados con el coste del procedimiento o de la enfermedad: pauta de necesidad: priorizar a quienes se encuentran en una situación inicial peor y, si no acceden a la asistencia, quedarán en peor situación, pauta utilitarista: priorizar en razón de incrementos de bienestar: no se prioriza a quien parte de la peor situación, sino a quien más puede ganar con la asistencia; f) criterios relacionados con la carga de la lista de espera: orden de entrada en la lista, volumen de espera, tiempo de espera, tiempo de resolución, demanda social¹⁰⁸. Suelen combinarse varios de estos criterios mediante sistema de puntos en función de variables clínicas y preferencias sociales. Normalmente, los criterios de priorización de pacientes los establecen los profesionales sanitarios y no son de general conocimiento. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, anunció en septiembre de 2013 que está preparando un Real Decreto con el objetivo de establecer prioridades y unificar los criterios clínicos que las Comunidades Autónomas deben seguir para atender a los pacientes que tienen en lista de espera, tanto para la realización de pruebas diagnósticas como para intervenciones quirúrgicas. Informa el Ministerio que establecerá criterios de priorización en intervenciones y pruebas diagnósticas, como la gravedad, el impacto en la salud futura, criterios clínicos y funcionales. En cualquier caso, en razón de características personales, circunstancias sociales, grado o nivel de la enfermedad padecida, urgencia, etc., se fijan prioridades en las listas de espera, de manera que no se trata a todos por igual. Quizás, sea

105 CABASES HITA, J. M., "La sanidad en España. Marco conceptual. Análisis de situación y recomendaciones en la perspectiva del 2020", en *Sanidad 2020. Un futuro incierto*. Circulo de Sanidad, 2013, p. 68.

106 SÁNCHEZ MARTÍNEZ, F., ABELLÁN PERPIÑAN, J. M., MARTÍNEZ PÉREZ, J. E., "¿Cómo se deben establecer y evaluar las prioridades en salud y servicios de salud? Métodos de priorización y disparidades regionales.", en *Gaceta Sanitaria*, vol. 22, suplemento 1, 2008, pp. 126 a 136.

107 SÁNCHEZ CARO, J., "Configuración actual de la relación clínica", en *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, Vol. 2, núm. 3, 2004, p. 451 ha subrayado la necesidad inexcusable de establecer criterios de priorización aunque sea un asunto delicado y espinoso por las discriminaciones que conlleva.

108 Véase entre otros trabajos, ADAM, P, ALOMAR S, ESPALLARGUES M, HERDMAN M, SANZ L, SOLA-MORALES O, TEBÉ C., "Priorización entre procedimientos quirúrgicos electivos con lista de espera del sistema sanitario público en Catalunya." Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud. Servicio Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya; 2010; CABASES HITA, J. M., SÁNCHEZ IRISO, E, SAN MIGUEL INZA, F., "Instrumentos económicos para la priorización de pacientes en lista de espera: Los modelos de elección discreta.", en *Gaceta Sanitaria*, vol. 22, núm. 2, 2008, pp. 90 a 97; ABAD ROMERO, P, ÁLVAREZ GARCÍA, B, RODRÍGUEZ MÍGUEZ, E, RODRÍGUEZ SAMPAYO, A., "Preferencias sociales en las decisiones públicas: Priorización de pacientes en listas de espera quirúrgicas", *Revista de Economía Pública*, Instituto de Estudios Fiscales, 179, 4/2006, pp. 113 a 134; ALLEPUZ, A., ESPALLARGUES, M., MARTÍNEZ, O., "Criterios para priorizar a pacientes en listas de espera para procedimientos quirúrgicos en el SNS", *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 24, núm. 5, 2009, pp. 185 a 191.

bueno que normativamente se fijen unos criterios comunes de priorización transparentes y estables.

- Desde la óptica de justicia distributiva, ¿es equitativo que, por razones de ahorro económico, en la organización de la asistencia sanitaria continuada y urgente de las Zonas Básicas de Salud se disponga el cierre nocturno de puntos de atención continuada de determinadas zonas rurales, dejando desprotegidos a ancianos, que son un colectivo muy significativo en los ámbitos rurales donde predomina la población envejecida, y con especiales dificultades para los desplazamientos? ¿Es argumento válido que son muy pocas las personas a atender y que el costo económico resulta desproporcionado?

- En el programa de trasplantes de órganos se plantea un serio problema desde la óptica del principio de justicia distributiva para decidir quiénes deben ser los beneficiarios del trasplante. Así, informa la Organización Nacional de Trasplantes que con el fin de garantizar los principios de igualdad y equidad los criterios se establecen teniendo en cuenta dos aspectos fundamentales: aspectos territoriales y aspectos clínicos. Los criterios territoriales permiten que los órganos generados en un determinado área o zona, puedan trasplantarse en esa misma zona, para disminuir al máximo el tiempo de isquemia (que es el tiempo máximo que puede transcurrir entre la obtención del órgano y su implante en el receptor). En los criterios clínicos se contemplan la compatibilidad donante/receptor y la gravedad del paciente. Existe un criterio clínico que está por encima de los criterios territoriales, la “urgencia 0” (paciente que no puede esperar más pues el riesgo de muerte es inminente). Un paciente en “urgencia 0” tiene prioridad absoluta en todo el territorio nacional. Si no hay “urgencia 0”, los órganos se asignan respetando los criterios territoriales. El equipo de trasplante decide, dentro de su lista de espera, qué paciente es el más indicado para recibir el órgano, siguiendo criterios clínicos: compatibilidad del grupo sanguíneo, características antropométricas, la gravedad del paciente, etc. En este contexto, ¿es ético discriminar por razones de circunstancias personales como la edad¹⁰⁹ o ser alcohólico? ¿Debe priorizarse a un joven sobre un anciano en un trasplante de pulmón o debe negarse un trasplante de hígado a un alcohólico? En fin, subraya

DE LORA¹¹⁰ que los trasplantes de órganos convocan muchas reflexiones interesantes para la teoría de la justicia distributiva, como las relativas a qué criterios de reparto entre potenciales candidatos debemos emplear; si, por ejemplo, la responsabilidad individual o la edad son los factores relevantes. En la ponderación de estos criterios se manejan dos posturas diferentes: una ética utilitarista que busca optimizar los beneficios y la utilidad, lo que justificaría discriminaciones, y una ética deontológica que da prioridad a la equidad e igualdad de acceso de todos por encima de la optimización de los resultados, lo que proscribiera discriminaciones.

- En lo que hace a discriminaciones por edad también cabe citar, por ejemplo, la denuncia de la Sociedad de Cardiología¹¹¹ basada en el estudio Pegaso, publicado en *Journal of Internal Medicine* del mes de diciembre de 2013, en el que se analiza el tratamiento recibido por 928 pacientes octogenarios con estenosis aórtica. Según concluye el estudio, más de la mitad de pacientes octogenarios con estenosis aórtica severa son tratados con terapia conservadora, un tratamiento paliativo que no mejora su pronóstico, cuando, aunque no son aptos para recibir cirugía convencional, sí podrían beneficiarse del remplazo valvular por vía percutánea (TAVI), que actualmente sólo están recibiendo un cuarto de estos pacientes mayores en España. El presidente de la sección de Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología, afirma que “se trata de una discriminación clara por razón de edad, porque nadie podría llegar a plantearse una terapia conservadora paliativa en un paciente joven, teniendo en cuenta que la terapia paliativa significa que el 40 por ciento muere antes de un año y que una intervención como la TAVI permite una supervivencia del 75 por ciento”.

DE LORA y ZÚÑIGA FAJURI¹¹² describen los argumentos que se manejan para postergar a los ancianos en favor de niños o jóvenes: a) criterio de necesidad: la persona que va a morir habiendo tenido menos vida en el momento de morir es la más necesitada de vida biológica y de proyecto de vida a realizar (parece más trágico que en un accidente muera un adolescente que un anciano); b) criterio economista: los más necesitados, los jóvenes si son aten-

109 Por ejemplo, en trasplantes hepáticos a niños sobre adultos: según datos de la ONT, en el año 2012 el tiempo en lista de espera de receptores adultos ha sido de una media de 132 días, mientras que el tiempo de espera de los receptores infantiles ha sido de 97 días.

110 DE LORA, P., “Justicia y distribución de recursos. El caso de los trasplantes de órganos y tejidos”, en *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, 2011, p. 1015.

111 Diario Médico de 13 de diciembre de 2013.

112 *Ibidem*, pp. 276 a 279.

didados sanitariamente, garantizan un mejor resultado (la vida tendría una utilidad marginal decreciente); c) criterio de reparto justo: usando los recursos que se podrían gastar en prolongar la vida de los ancianos para tratar a pacientes jóvenes, se incrementan las opciones de que cada uno pueda vivir un “tiempo de vida normal” (las políticas sanitarias no serían injustas si tratan a jóvenes y ancianos de modo diferente, en la medida en que cada persona es atendida del mismo modo en el curso del tiempo de una vida). De estos criterios, los utilitaristas infieren que, suponiendo las condiciones apropiadas de escasez de recursos, el racionamiento basado en la edad parece moralmente justificado.

f) Principio de igualdad y discriminaciones por circunstancias personales.

Ciertamente, el artículo 14 de nuestra Constitución proscribe discriminaciones por circunstancias personales, si bien, el Tribunal Constitucional ha insistido en que la igualdad jurídica que predica el referido art. 14 no implica en todos los casos un tratamiento igual. Afirma el Tribunal Constitucional que la prohibición de discriminación contenida en el art. 14 no puede ser entendida de un modo tan rígido que las circunstancias personales no puedan ser tomadas nunca en consideración cuando tales circunstancias son relevantes para la finalidad legítima perseguida (STC 69/1991, de 8 de abril). Así, por ejemplo, ha considerado no contraria a la Constitución una norma que excluía del acceso a determinado puesto de trabajo a quienes excedieran de determinada edad (STC 75/1983), y ha considerado legítima la diferenciación salarial conectada con la diferencia de edad cuando la edad es simplemente un signo de heterogeneidad en la naturaleza del trabajo, o en su valor (STC 31/1984). La legitimidad de un trato desigual por circunstancias personales está condicionada al concurso o no de causas justificativas del trato desigual, y una causa justificativa puede ser vincular el trato desigual a medidas de política sanitaria¹¹³. En todo caso, los criterios que deben cumplirse para que una diferenciación de trato por circunstancias personales o sociales no sea discriminatoria son, por un lado, la existencia de una justificación objetiva y razonable,

y por otro, que la diferencia de trato esté relacionada con la finalidad y efectos que se persiguen con la medida (STC 126/1997, de 3 de julio).

Pues bien, en aplicación de la ética de costes, que exige establecer prioridades asistenciales persiguiendo la mayor utilidad posible en relación con los limitados recursos económicos y humanos disponibles, ¿cabe considerar como objetivas y razonables discriminaciones en razón de la edad, por ser alcohólico o tener mayores cargas familiares, por ejemplo? Puede afirmarse que la vida de un anciano y la de un niño, la de una persona soltera y la de una persona con muchas cargas familiares, la de una persona drogadicta y la de una persona no drogadicta, son igualmente valiosas y que, por ello, merecen la misma consideración asistencial, o puede sostenerse que esas circunstancias personales, en el marco de la ética de costes en un mapa de recursos escasos, permiten discriminaciones, como darles prioridades bajas en las listas de espera (ancianos, drogadictos, tratamientos que reportan escasa utilidad, etc.) o prioridades altas (niños, personas con mayores cargas familiares, etc.) o excluirles de determinados programas asistenciales (trasplantes de órganos).

Desde una posición utilitarista se entiende moralmente justificado discriminar fijando criterios de priorización de pacientes en base a razones de eficiencia y maximización de utilidades, empero, se imputa al utilitarismo sacrificar derechos de las personas en favor de una concepción impersonal del bienestar colectivo. Desde un criterio igualitarista se defiende la igualdad para todos según la necesidad de cada uno, esto es, removiendo las desigualdades motivadas por circunstancias ajenas a cada uno (se trata de contrarrestar la lotería natural), por encima de los intentos de optimizar la utilidad social de las intervenciones. En opinión de DE LORA y ZÚÑIGA FAJURI¹¹⁴ razones de justicia distributiva exigen dar cabida a los juicios de eficiencia en el caso en que, ante igual necesidad y urgencia, existan diferencias significativas en los resultados. Entienden que la ordenación de criterios distributivos más justa es la que combina equidad, eficiencia y responsabilidad.

Es muy difícil, si no imposible, alcanzar un consenso social en torno a estas cuestiones, pues siempre habrá distintas sensibilidades contrapuestas. ¿La situación de enfermedad, sean cuales sean las circunstancias concurrentes, merece la misma consideración desde la óptica asistencial cuando los recursos son

¹¹³ Por ejemplo, el art. 6 de la Directiva 2000/78, de 27 noviembre, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, rubricado “Justificación de diferencias de trato por motivos de edad”, considera que no existe discriminación por razón de edad cuando el distinto trato esté justificado objetiva y razonablemente por una finalidad legítima, como puede ser la política de empleo, el mercado de trabajo y la formación profesional.

¹¹⁴ Ibidem, pp. 301, 304 y 306.

limitados, teniendo presente que detrás de la enfermedad está la vida o la esperanza de vida y, cuando menos, una determinada calidad de vida? ¿Ante circunstancias distintas (edad, responsabilidad, cargas familiares, etc.), deben tener la enfermedad y la consecuente esperanza y calidad de vida una diferente consideración en función de esas circunstancias? ¿Debe la norma solucionar estos conflictos éticos fijando, de estimarse pertinente, criterios generales de prioridad, o es preferible dejarlo, como hasta ahora, a su resolución casuística en manos de los Comités de Ética, de los gestores sanitarios, de los médicos, o de los jueces? ¿Deben dejarse estas decisiones exclusivamente en manos de expertos o también debe facilitarse la participación ciudadana en Áreas de Salud a través de asociaciones de vecinos o de pacientes o de comités locales de ciudadanos, a pesar de su tendencia innata a proponer criterios de priorización algunas veces odiosos?¹¹⁵

VI. EPÍLOGO

Las disciplinas de la Bioética y el Derecho biomédico se complementan y se necesitan mutuamente. Ambas, en estrecha colaboración, tratan de dar respuestas ético-jurídicas a los muchos dilemas que se presentan a los gestores del sistema sanitario y a los participantes en la relación asistencial con ocasión de la aplicación de la ciencia médica (investigación, asistencia, etc.) a la vida del ser humano desde su inicio hasta su final; dilemas que surgen particularmente en razón de los avances científicos de la biomedicina. Esas respuestas ético-jurídicas son reflejo de los valores morales dominantes en la sociedad.

Tanto las disciplinas de la Bioética como del Derecho biomédico disponen de unos principios informantes comunes que cimentan su estructura y conducen su respectivo discurso. Los principios informantes, traducidos en reglas jurídicas en el Derecho

biomédico, se enfrentan con relativa frecuencia en su aplicación a los concretos casos que recurrentemente surgen en la práctica clínica. A veces, la solución del conflicto se encuentra directamente en la norma en cuanto establece claras prevalencias de un principio o regla jurídica sobre el otro en conflicto. Otras veces, la norma por sí sola no es suficiente pues las leyes no pueden ser muy casuísticas, y es preciso instrumentar una deliberación entre las partes implicadas al objeto de realizar una adecuada ponderación de los valores en juego y tratar de armonizarlos o, en su caso, determinar el valor o regla jurídica que ha de prevalecer en el caso.

No es una tarea fácil. Además, en general, tanto los profesionales sanitarios como los pacientes carecen de la preparación y cultura suficiente para abordar con éxito la deliberación y confrontación de pareceres que exige encontrar respuestas adecuadas a los múltiples dilemas y conflictos de valores morales a los que se enfrentan, para desde ahí poder resolver acertadamente en términos éticos y jurídicos la enorme casuística a la que nos enfrentamos todos los días. Los médicos necesitan una buena formación en Bioética y Derecho biomédico y los ciudadanos deben ser educados sanitariamente para ser responsables de su salud y para hacer un uso libre, pero responsable, de su derecho a la autonomía de la voluntad.

Es preciso un profundo debate para armonizar o complementar los principios de autonomía de la voluntad del paciente con los de beneficencia y no maleficencia y con el de justicia. Aunque el principio de autonomía de la voluntad ya tiene establecidos límites, hoy sigue siendo un *prius*, lo que aconsejaría estudiar posibles normas que, sin limitarlo indebidamente, lo compatibilicen mejor con el resto de principios. Hay que dibujar bien un nuevo paternalismo médico compatible con el principio de autonomía de la voluntad. Para ello es imprescindible educar al médico en humanidades y habilidades de relación con el paciente, y a este procurarle una mejor educación sanitaria.

El principio de justicia está sufriendo mucho con las regresiones introducidas recientemente en nuestro ordenamiento jurídico sanitario. Sin embargo, los márgenes de libertad que tienen los poderes públicos para construir y ordenar el sistema sanitario público están limitados por la constitucionalización del derecho a la protección de la salud en el modelo de Estado Social en el que se inserta, y por los diferentes Tratados, Convenios y Declaraciones internacionales suscritas y ratificadas por el Estado español, que ma-

115 DE LORA, P. y ZÚÑIGA FAJURI, A., *ibidem*, pp. 218 y 219, relatan los criterios de selección para la administración de hemodiálisis que se decidió en el *Artificial Kidney Center* de Seattle: un comité compuesto por vecinos de la zona y médicos resolvió que, como forma de rendir tributo al ideal de la solidaridad comunitaria, solo los residentes del Estado serían beneficiarios de la hemodiálisis. Además, como el comité otorgaba un gran valor a la institución familiar, eran privilegiados quienes estuvieran casados o fueran dependientes por relación paterno-filial. Un miembro consideró que las opciones de volver a casarse de una viuda debían ser tenidas en cuenta, y otros estimaron que el “buen carácter” también, entendiendo por tal el compromiso activo con la parroquia, o la dirección de un grupo de *boy scouts*, o el trabajo de voluntariado en la Cruz Roja, entre otros.

terialmente lo consideran un derecho fundamental. Hay un núcleo esencial del derecho que no debe ser invadido por el legislador ordinario, menos por razones meramente económicas. Sin embargo, el límite ha sido ilícita e injustamente traspasado.

Conforme al reparto de poderes en un Estado democrático y de Derecho, no parece oportuno que sea el poder judicial el que a golpe de sentencias fije un núcleo esencial irreversible en el ámbito de la salud, pues no le corresponde hacer legislación positiva. Parece más oportuno que ese núcleo esencial irreversible quedase fijado en la propia Constitución o por el Derecho de la Unión Europea.

Finalmente, entiendo que en la distribución de recursos sanitarios escasos es moralmente justo establecer criterios de priorización de pacientes basados en razones de eficiencia, si bien combinados con razones o criterios de equidad y responsabilidad.

VII. BIBLIOGRAFÍA

- AAVV., *Derecho Biomédico y bioética*, Editorial Comares, 1998.
- AAVV., *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares, 2011, dos volúmenes.
- AAVV., *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tiran lo Blanch, 2011.
- AAVV., *Tratado de Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, dos volúmenes, 2013.
- AAVV., *Nuevas Perspectivas Jurídico-Éticas en Derecho Sanitario*, Thomson-Reuters-Aranzadi, 2013.
- AAVV., *Derecho y Salud en la Unión Europea*, Editorial Comares, 2013.
- ABAD ROMERO, P, ÁLVAREZ GARCÍA, B, RODRÍGUEZ MÍGUEZ, E, RODRÍGUEZ SAMPAYO, A., “Preferencias sociales en las decisiones públicas: Priorización de pacientes en listas de espera quirúrgicas”, *Revista de Economía Pública*, Instituto de Estudios Fiscales, 179, 4/2006.
- ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2001.
- ALLEPUZ, A., ESPALLARGUES, M., MARTÍNEZ, O., “Criterios para priorizar a pacientes en listas de espera para procedimientos quirúrgicos en el SNS”, *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 24, núm. 5, 2009.
- BEAUCHAMP, T L, CHILDRESS, J F., *Principios de ética biomédica*, Masson, S.A, Barcelona, 1999.
- BINETTI, P., “Más allá del consentimiento informado: la relación consensual”, en *Cuadernos de Bioética*, vol. 22, núm. 76, 2011.
- BOTO ÁLVAREZ, A., “La estructura del sistema sanitario canadiense y el debate sobre los derechos de acceso en Quebec” en *Revista de Administración Pública*, núm. 184, 2011.
- BRAVO ESCUDERO, E., “Los límites de la autonomía del paciente. Autonomía o paternalismo”, en *Debática. Revista de la Sociedad Andaluza de Bioética*, vol. 1, núm. 2, 2012.
- CABASES HITTA, J. M., “La sanidad en España. Marco conceptual. Análisis de situación y recomendaciones en la perspectiva del 2020”, en *Sanidad 2020. Un futuro incierto*. Circulo de Sanidad, 2013.
- CABASÉS HITTA, J. M., SÁNCHEZ IRISO, E, SAN MIGUEL INZA, F., “Instrumentos económicos para la priorización de pacientes en lista de espera: Los modelos de elección discreta.”, en *Gaceta Sanitaria*, vol. 22, núm. 2, 2008.
- CASADO DA ROCHA, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*, CSIC-P y V Editores, 2009.
- CASADO GONZÁLEZ, M. “Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética”, en *Derecho biomédico y bioética*, Romeo Casabona (coord.), Editorial Comares, 1998.
- CIERCO SEIRA, C., *Administración pública y salud colectiva. El marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, Editorial Comares, 2006.
- COBREROS MENDAZONA, E., *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud*, IVAP, 1988.

- DE LORA y ZÚÑIGA, *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*, Iustel, 2009.
- GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho: libertad, vida y muerte*, Universidad Pontificia de Comillas-Dykinson, S.L., 2006.
- GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Editorial Triacastela, 2ª edición, 2008.
- *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, 2004.
- GUDIOL MUNTÉ, F., “Ojo clínico y evidencia científica”, en *Educación médica*, vol. 9, supl.1, 2006.
- MACKLIN, R., “Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy”, en *British Medical Journal*, vol. 327, London, 2003.
- MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, Ariel, 1986.
- MARTÍN MARTÍN, J. J., “Autonomía y desigualdades en salud”, en *Revista de Gestión Clínica y Sanitaria*, vol. 9, núm. 4, 2007.
- MUÑOZ MACHADO, S., *La formación y la crisis de los servicios sanitarios públicos*, Alianza Editorial, 1995.
- “*La organización de los sistemas de salud*”, en el libro de ponencias del I Congreso de Derecho y Salud, 1993.
- NAVARRO, V., “El error de las políticas de austeridad, recortes incluidos, en la sanidad pública”, en *Gaceta Sanitaria*, vol. 26, núm. 2, 2012.
- PEMÁN GAVÍN, J., *Derecho a la salud y Administración sanitaria*, Publicaciones del Real Colegio de España, Bolonia, 1989.
- PUYOL, Á., “Ética, equidad y determinantes sociales de la salud”, en *Gaceta Sanitaria*, vol. 26, núm. 2, 2012.
- REQUENA MEANA., “Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana”, en *Cuadernos de Bioética*, núm. 66, vol. XIX, núm. 2, 2008.
- REPULLO LABRADOR, J. R. “Copago sí, copago no: revisando modalidades y efectos de los costes compartidos en el contexto sanitario europeo” en *AMF (Actualización en Medicina de Familia)*, volumen 5, nº 11, 2009.
- ROMEO CASABONA, C., *Derecho biomédico y bioética*, Editorial Comares, 1998.
- SÁNCHEZ CARO, J., “Configuración actual de la relación clínica”, en *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, Vol. 2, núm. 3, 2004.
- SANCHEZ CARO, J. y ABELLAN, F., *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Editorial Comares, 2008.
- SANTANDER, F. Y HERNANZ, M. “Conflictos y dilemas éticos en la atención psiquiátrica”, en *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, vol.1, núm. 2, 2001.
- SEOANE, J. A., “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas”, en *Derecho y Salud*, Vol. 16, núm. 1, enero-junio de 2008.
- TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., *La cooperación al suicidio y la eutanasia en el nuevo Código Penal*, Tirant lo Blanch, 2000.
- “Nuevas y viejas formas de paternalismo: algunas consideraciones generales y el derecho a rechazar tratamientos médicos.”, en *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Procuradora General del Principado de Asturias, colección PROCURA, nº. 1, 2011.
- VIDA FERNÁNDEZ, J., “Sostenibilidad del sistema sanitario. Crisis económica, prestaciones sanitarias y medidas de ahorro.”, en *Revista Derecho y Salud*, vol. 21, núm. 2, 2011.

