

EL SIGNIFICADO DE LA LEY BÁSICA DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE (LEY 41/2002, DE 14 DE NOVIEMBRE) EN EL SISTEMA JURÍDICO-SANITARIO ESPAÑOL. UNA PROPUESTA DE INTERPRETACIÓN *

José Antonio Seoane

*Doctor en Derecho (UDC) y Experto en Bioética sanitaria (UCM)
Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universidade da Coruña*

Sumario: I. Una aproximación tipológica a los modelos de fundamentación. 1. Paternalismo. 1.1. Noción de paternalismo. 1.2. Notas distintivas del paternalismo. 2. Autonomismo. 2.1. Noción de autonomismo. 2.2. Notas distintivas del autonomismo. 3. Un modelo de fundamentación alternativo. 3.1. Noción. 3.2. Notas distintivas. 3.3. Justificación. Las razones de un modelo alternativo. 3.3.1. *¿Volenti non fit iniuria?* La reconsideración de la autonomía. 3.3.2. *¿Existe algún paternalismo justificado?* La no maleficencia y cierta beneficencia como obligación moral y jurídica. 3.3.3. La rehabilitación de la confianza. II. La proyección de los modelos de fundamentación en la Ley básica de autonomía del paciente. 1. Una propuesta de interpretación y desarrollo de la Ley básica. 2. *¿Representa la Ley básica un nuevo paradigma en las relaciones sanitarias?* III. Anexos. IV. Bibliografía.

Acompañada por el Convenio de derechos humanos y biomedicina y por multitud de leyes autonómicas semejantes, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante, Ley básica), ha renovado y actualizado recientemente el sistema jurídico-sanitario español, profundizando en lo que puede calificarse como giro autonomista e iusfundamental. Mi propósito no es ahora ocuparme de algunas de sus novedades y mejoras, visibles sobre todo en comparación con la regulación análoga de su inmediata antecesora en la materia, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, ni tampoco cuestionar algunas de sus propuestas legislativas (en todo caso, para un panorama de ello cfr. *infra* II; cfr. también, por todos, DE LORENZO; DOMÍNGUEZ LUELMO; ROMEO MALANDA; SÁNCHEZ-CARO Y ABELLÁN), sino reflexionar de forma global sobre el modelo de fundamentación que la impulsa

y sobre el significado de su aparición en nuestro sistema jurídico.

La Exposición de Motivos de la Ley básica brinda diversas orientaciones acerca de sus antecedentes y objetivos. Con todo, ha de buscarse más allá de las disposiciones jurídicas y de los documentos allí enunciados para conocer en profundidad y contextualizadamente el auténtico alcance del mencionado giro iusfundamental y autonomista. Una revisión del modelo de fundamentación ético-jurídica que sirve de sustento a la Ley servirá, a mi juicio, para una mejor comprensión de dicha cuestión.

Existen variados modelos de fundamentación de la Ética, y en particular, de la Bioética. Existen también diferentes perspectivas para analizar tales modelos de fundamentación, esto es, las teorías (éticas) que les sirven de base. En ocasiones éstas se mezclan con los modelos epistemológicos y metodológicos que los auxilian. (Cfr. por todos FERRER Y ÁLVAREZ; GRACIA 1989, en cuanto a

* Una versión de este trabajo fue presentada como ponencia al VI Congreso Nacional de Bioética, organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, celebrado en Sevilla los días 12 a 14 de febrero de 2004. Agradezco a Natalia Álvarez Lata y Pedro Rivas sus equilibradas sugerencias.

la fundamentación ética, y GRACIA 1989, 1991 y 2000, en cuanto a la metodología; KUHSE Y SINGER, partes II y III; también SIMÓN 2000, en particular capítulos 1 y 2). En cualquier caso, tanto aquéllos como éstos serán conducidos inicialmente a dos: el paternalismo y el autonomismo.

El paternalismo y el autonomismo ejemplifican las respuestas primordiales, si bien ni el uno ni el otro son, en rigor, modelos de fundamentación sino actitudes típicas o actitudes-tipo en la relación clínica, sustentadas en fundamentaciones diversas. Ambos presentan, además, aspectos cuestionables o mejorables que aconsejan ensayar un tercer modelo alternativo, derivado de la revisión y corrección de algunas de las deficiencias de aquéllos. En consecuencia, en primer lugar (I) expondré las notas distintivas de las tres actitudes típicas o modelos de fundamentación, deteniéndome de forma particular en las razones que justifican y fundamentan el modelo alternativo. En segundo lugar (II), aplicaré los modelos de fundamentación a la Ley básica, sugiriendo una propuesta de interpretación y desarrollo de su estructura y contenidos. Tras ello trataré de responder al último de los interrogantes: el significado de su aparición en el contexto jurídico-sanitario español y su influencia en las relaciones sanitarias.

I. UNA APROXIMACIÓN TIPOLOGICA A LOS MODELOS DE FUNDAMENTACIÓN

El objetivo de este apartado es ofrecer una imagen del significado del paternalismo, del autonomismo y de un tercer modelo alternativo que pretende superar algunas de las deficiencias apreciadas en ambos. Para ello sugiero una aproximación tipológica, que subraye sus notas distintivas.

En lugar del concepto, más definido y definitivo, susceptible de ser delimitado mediante un número determinado de características y, en consecuencia, de carácter cerrado y rígido, opto metodológicamente por el tipo. La flexibilidad y apertura del tipo permite reflejar mejor la realidad de los fenómenos, acentuando uno o varios de sus rasgos; por tanto, exige un modo de pensamiento problemático en detrimento del pensamiento lógico-formal. No asumo, en cambio, la noción de tipo (ideal) de Max Weber, de carácter empírico pero carente de referencias axiológicas (cfr. WEBER). Prefiero, tanto desde la perspectiva (bio)ética como jurídica, una no-

ción de tipo que contenga elementos de carácter empírico, como la weberiana, y además elementos normativos o valorativos. (Difiero, por tanto, de EMANUEL Y EMANUEL, 109, quienes asumen, sin más, la noción weberiana de tipo ideal. Sobre la noción de tipo sugerida, cfr., más en detalle, SEOANE 2002 d).

Adoptaré la perspectiva de la relación clínica por antonomasia, esto es, entre el paciente o usuario y el profesional sanitario. En aras de la claridad expositiva no tomaré en consideración la presencia en dichas relaciones de una pluralidad de profesionales, sanitarios y no sanitarios; de las instituciones y los centros sanitarios; de otras personas y grupos –familiares, allegados, agrupaciones o asociaciones, etc.–; en fin, de la sociedad en su conjunto. Examinaré preferentemente los modelos de fundamentación desde la perspectiva del paciente o usuario, pues es desde ésta desde donde mejor se articula y comprende el tránsito del paternalismo al autonomismo. (Cfr., en general, BRODY, quien distingue entre la relación clínica paternalista, propia de la ética médica antigua, y la relación clínica contractualista, propia de la nueva ética médica, apuntando finalmente una revisión del modelo contractualista con el apoyo de la ética de las virtudes; EMANUEL Y EMMANUEL, quienes distinguen cuatro modelos de relación médico-paciente: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo; GRACIA 1992, sobre todo 97-101, quien distingue entre relación clínica paternalista, oligárquica y democrática, y también GRACIA 1998 a, 53-84. Para un detallado panorama histórico, hoy incompleto, cfr. LAÍN ENTRALGO. Seguiré en ocasiones las aportaciones de estos autores, enmarcándolas en mi propuesta clasificatoria).

Comenzaré ofreciendo una definición o noción general de cada uno de los tres modelos, junto con una breve explicación de su significado, para luego enumerar sus características o notas distintivas. He procurado estructurar la exposición y tipificación de los modelos o actitudes de forma simétrica, en orden a facilitar su comparación y evaluación.

1. El paternalismo

1.1. Noción de paternalismo

El paternalismo, o actitud paternalista, consiste en decidir por y sobre el otro sin el otro (sin tomar en consideración al otro).

En general, se ha señalado que el paternalismo implica la limitación intencionada de la autonomía o la

libertad de decisión y acción de una persona sin tomar en cuenta su parecer, con la finalidad de evitarle un daño (paternalismo proteccionista o no maleficente) o de proporcionarle un bien (paternalismo beneficente o perfeccionista). (Cfr. BEAUCHAMP 1995, 1914. Cfr. también BEAUCHAMP Y CHILDRESS, 257 ss., en concreto 260; BEAUCHAMP Y MCCULLOGH, 93 ss., en particular 98; BEAUCHAMP 1978, 1197, donde aparece la distinción entre *harm paternalism* y *benefit paternalism*. Para facilitar su adaptación al canon principialista bioético he adjetivado el primer tipo de paternalismo, que se hace eco del principio de daño de J. S. Mill (cfr. MILL, 65-66), como “no maleficente”).

En su proyección al ámbito sanitario, el paternalismo, que se apoya en la analogía entre la relación padre-hijo y la relación médico-paciente, alude a dos rasgos del papel paterno: la beneficencia, esto es, la actuación del padre en defensa del mayor interés de su hijo, y la legítima autoridad, esto es, su posición en la relación, que le permite tomar ciertas decisiones en nombre de sus hijos, por encima de los deseos o decisiones de éstos. Así, se supone que el profesional sanitario es superior en conocimientos, experiencia y pericia, y que ha sido requerido para favorecer los intereses del paciente o usuario tal y como son entendidos por el profesional a la luz de dichos conocimientos, experiencia y pericia. En suma, la esencia del paternalismo “es dejar de lado el principio de respeto a la autonomía apoyándose en el principio de beneficencia” (BEAUCHAMP Y MCCULLOGH, 98).

1.2. Notas distintivas del paternalismo

1. La decisión clínica es una *decisión individual*, adoptada de forma aislada, en este caso por el profesional sanitario.

2. Para el paciente o usuario el paternalismo es un modelo *heterónimo*, pues las decisiones provienen de otros, de fuera, sin contar con su concurso.

3. Existe una *relación de dependencia* del paciente respecto del profesional sanitario.

4. La relación clínica propia de este modelo es una *relación clínica vertical*, donde el profesional sanitario ocupa el lugar superior y el paciente el lugar inferior.

5. En consecuencia, existe *desigualdad* en la relación clínica, con una posición de superioridad por parte del profesional sanitario.

6. El usuario presenta una *actitud pasiva o paciente*, frente al *papel activo* del profesional sanitario.

7. El *monólogo* (del profesional sanitario) es la fisonomía lingüística del paternalismo.

8. El lenguaje del paternalismo es un lenguaje de *privilegios*, o incluso de *deberes*, pero en ningún caso de derechos.

9. Existe una subordinación o, propiamente, *reducción de los principios de la Bioética* a uno: beneficencia, o dos: *beneficencia y no maleficencia*.

10. Desde la perspectiva de las razones para la acción, el paternalismo adopta como modelo una *razón para la acción excluyente*, en el sentido de que impide la deliberación sobre qué decisión o curso de acción ha de adoptarse. No es posible acudir a razones, normas o criterios distintos de la decisión del profesional sanitario en orden a adoptar la decisión. El juicio y la autoridad del profesional sanitario constituyen una razón para la acción excluyente, en rigor la única razón para la acción que ha de seguir –u obedecer– el paciente.

11. Finalmente, se aprecia la *irrelevancia de la confianza*. Aunque el paciente o usuario confíe en el profesional sanitario y en su capacidad para la toma de decisiones (dicha confianza justifica seguir sus razones o decisiones), en la situación concreta da igual o resulta indiferente. La razón fundamental es que la confianza existente en este modelo es una confianza genérica, en el estatus, con independencia de la actividad, persona y circunstancias específicas. Con mayor precisión podría afirmarse, desde el punto de vista del paciente, la irrelevancia de la confianza, y desde el punto de vista del profesional sanitario, la irrelevancia de (y la indiferencia ante) la confianza.

2. El autonomismo

2.1. Noción de autonomismo

El autonomismo, o actitud autonomista, consiste en decidir por y sobre uno mismo sin los otros (sin considerar a los otros).

El autonomismo es la reacción, pendular, frente al paternalismo. El paternalismo, que implica comportarse como un padre con sus hijos, equivale en la relación clínica a que el paciente, al igual que un niño menor de edad, es incapaz de distinguir lo verdaderamente beneficioso o perjudicial para él, y se ve obligado a comportarse de manera meramente pasiva, aguardando del juicio del profesional sanitario cómo debe ser feliz. Frente a ello, la vindicación ilustrada de la autonomía significa la salida del paciente o usuario de la tutela paterna y de su culpable minoría de edad, y la conciencia de que es capaz

de darse a sí mismo sus propias normas y de decidir sobre su propio bien en el contexto sanitario (cfr. KANT, *Tópico*, Ak. VIII, 290-291; KANT, *Ilustración*, Ak. VIII, 35, de cuyos textos hago una paráfrasis sanitaria). De ahí la afirmación kantiana de la autonomía de la voluntad como principio supremo de la moralidad y de la heteronomía como fuente de todos los principios espurios de la moralidad (cfr. KANT, *Fundamentación*, Ak. IV, 440 y 441), que refleja, más allá de las precisiones exigibles, el rechazo del modelo paternalista y la institución de un nuevo modelo o paradigma para las relaciones sanitarias en torno a la autonomía de la persona.

Con todo, el epítome de este modelo se halla, probablemente, en la introducción del célebre ensayo *On Liberty* de John Stuart Mill. Allí, con la finalidad de delinear el objetivo de la obra, y tras señalar el principio de daño como único argumento para la limitación de la autonomía individual por parte del poder, afirma rotunda y compendiosamente: “Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano” (MILL, 66).

2.2. Notas distintivas del autonomismo

1. La decisión clínica o sanitaria se concibe como una *decisión* puramente *individual*, adoptada aisladamente, en este caso del paciente o usuario.

2. Para el paciente o usuario el modelo tiene carácter *autónomo*, en la medida en que los criterios de decisión y actuación provienen, exclusivamente, de él mismo; nadie más interviene en la toma de decisiones. El paciente o usuario se da a sí mismo sus normas de actuación, con arreglo a las cuales orienta y elabora sus decisiones.

3. El paciente o usuario se encuentra, en cuanto a las decisiones clínicas o sanitarias, en una situación de *independencia* respecto del profesional sanitario.

4. La relación clínica del modelo autonomista es, también, una *relación clínica vertical*, siendo ahora el usuario o paciente quien ocupa el lugar superior y el profesional sanitario el que ocupa el plano inferior.

5. Ello da lugar, asimismo, a una situación de *desigualdad* en la relación clínica, en la que el paciente o usuario ostenta una posición de superioridad.

6. El paciente o usuario presenta una *actitud activa*, en tanto que el profesional sanitario tiene una actitud más bien *pasiva*.

7. El *monólogo* (del paciente o usuario) es la fisonomía lingüística de la relación clínica del modelo autonomista.

8. Dificilmente cabe apreciar en este modelo autonomista el empleo de un auténtico lenguaje de derechos, sobre todo por la ausencia de igualdad. En cualquier caso, son precisamente los derechos las armas y los argumentos que esgrime el paciente o usuario para actuar como tal, por más que parezcan privilegios. (Cuestión distinta es si se trata propiamente de derechos –subjetivos- o de meras pretensiones con apariencia de derechos).

9. Los principios de la Bioética se reducen, en rigor, a uno: *el principio de autonomía*.

10. Desde la perspectiva de las razones para la acción el modelo autonomista se sirve, también, de una *razón para la acción excluyente*: la decisión del paciente, que es quien tiene el poder de decisión, constituye una razón para la acción excluyente para el profesional sanitario, resultando irrelevantes cualesquiera otras razones o criterios en orden a la adopción de la decisión.

11. Por último, cabe afirmar, al igual que en el modelo paternalista, la irrelevancia de la confianza; o propiamente *el olvido o la separación de la confianza* en el seno de la relación clínica, pues en cierto modo la confianza era necesaria o estaba presente en el modelo paternalista, precedente histórico del modelo autonomista. El individuo plenamente autónomo no necesita confiar en los demás, de modo que el paciente o usuario considera superflua la confianza –salvo la confianza en sí mismo o (auto)suficiencia-. Entre otras razones porque la confianza implica relación, y porque confiar significa depender de otro: es decir, reconocer la incapacidad del paciente o usuario para decidir individualmente, bien por falta de conocimiento bien por falta de capacidad o de poder. Reconocer, en suma, su dependencia.

3. Un modelo de fundamentación alternativo

La tipificación del paternalismo y del autonomismo no agota, ni pretende agotar, su significado, pero sirve para delimitar el campo de análisis y para presentar la perspectiva desde la que argumentaré a favor de un modelo de fundamentación alternativo. A mi juicio, tanto paternalismo como autonomismo aparecen como modelos extremos, incluso extremistas, y como modelos fallidos. Por ello, el modelo alternativo ha de eludir la polaridad paternalismo-autonomismo y reinterpretar sus notas distintivas para dar razón de la realidad clínica y proporcionar un modelo de fundamentación más verosímil y razonable. Algo así sugieren Beauchamp y McCulloch: “los modelos de autonomía y beneficencia, juntos, justi-

fican las responsabilidades morales de los médicos. No debe tratarse a los pacientes basándose en los extremos: ni sencillamente como instrumentos de la sabiduría profesional y el poder para tranquilizar al médico (exclusivamente el modelo de beneficencia), ni sencillamente como portadores de derechos inalienables a todos los diagnósticos, archivos y posibles tratamientos (exclusivamente el modelo de autonomía)” (BEAUCHAMP Y MCCULLOGH, 119-120).

3.1. Noción

El modelo propuesto –la actitud propuesta- consiste en decidir por y sobre uno mismo con los otros (tomando en consideración a los otros).

3.2. Notas distintivas

1. Se trata de una *decisión intersubjetiva*, no individual o aislada, sino compartida. El paternalismo y el autonomismo propugnan una decisión individual, referida en cada caso a uno de los individuos que polarizan la relación: el profesional sanitario y el paciente o usuario, respectivamente. Ahora se trata de integrar a ambos en el proceso de toma de decisiones.

2. Características del modelo son tanto la *autonomía* como la *heteronomía*. El paciente o usuario goza de un espacio o margen de autodeterminación donde es señor de su decisión y su acción. Dicho espacio autónomo es necesario, pero insuficiente, para la toma de decisiones: precisa de elementos externos o ajenos a él para alcanzar una decisión correcta, provenientes, precisamente, del profesional sanitario. (Otro tanto cabría argüir desde la perspectiva del profesional sanitario).

3. No cabe hablar de independencia, y tampoco de dependencia, al menos en el sentido absoluto de los modelos expuestos. Estamos en una *situación de interdependencia* o, si se prefiere, de *(in)dependencia relativa*: de independencia y dependencia simultáneas, y relativas o referidas al otro sujeto de la relación.

4. La imagen de la relación clínica es, por tanto, la de una *relación clínica horizontal*, donde ambas partes se encuentran en idéntico plano.

5. Existe, por tanto, *igualdad*, equilibrio entre el profesional sanitario y el paciente o usuario, al menos en el plano teórico o de reconocimiento de derechos.

6. Ambas partes de la relación clínica, el paciente o usuario y el profesional sanitario, presentan una *actitud activa* y una *actitud pasiva* o *paciente*.

7. Por ello la fisonomía lingüística o el modelo de lenguaje es el *diálogo*, esto es, un intercambio de parece-

res entre personas libres y en condiciones (básicas) de igualdad, con un interés común en un determinado asunto –la enfermedad y la salud, en términos generales- que explica, vertebra y justifica la relación clínica.

8. Su lenguaje es el *lenguaje de los derechos*, no el de los privilegios. La intersubjetividad, la igualdad y el diálogo conducen, además, a una auténtica relación.

9. El modelo aboca a una *consideración global de todos los principios bioéticos: no maleficencia y beneficencia* –presentes en el modelo paternalista-, *autonomía* –eje del modelo autonomista-, y, además, *justicia*, ausente de algún modo en los dos modelos examinados. La necesidad de considerar todos los principios de forma conjunta conduce, necesariamente, al diálogo, a la deliberación, a la ponderación; esto es, a un determinado tipo de racionalidad práctica, alejada de métodos lógico-deductivos. Tiene como consecuencia el aumento de perspectivas aportadas y analizadas, con el subsiguiente enriquecimiento de la respuesta o solución y la superación de la simplificación del significado de la relación clínica a que aboca el carácter reduccionista de los modelos paternalista y autonomista.

10. Desde la perspectiva de las razones para la acción, este modelo rechaza la modalidad de la razón excluyente y propone en su lugar concebir el resultado del proceso de toma de decisiones como una *razón para la acción compensatoria*. La razón compensatoria es síntoma de la autonomía del paciente en dicho proceso de toma de decisiones, y ejemplifica el alcance de la facultad de autodeterminación. El ser humano es menesteroso, y necesita y depende de los demás. En la relación clínica, la carencia o insuficiencia de conocimiento del paciente se compensa con la información, los conocimientos y la experiencia del profesional sanitario. Esto no significa que el paciente o usuario carezca de capacidad para la toma de decisiones o que delegue en el profesional sanitario su facultad decisoria. Tampoco que carezca de ciertos conocimientos, entre otras razones porque dispone de un saber indispensable para una adecuada toma de decisiones: su código moral; él es quien mejor conoce sus propios valores, necesidades, deseos, planes, objetivos, saber éste que no está –o está de distinto modo- en manos del profesional sanitario.

Por ello no puede admitirse, en clave paternalista, que la decisión del profesional sanitario sea una razón para la acción (del paciente o usuario) excluyente. La información, sugerencias y orientaciones del profesional sanitario compensan o completan la falta de conocimiento del paciente sobre ciertos aspectos de su situación

clínica y actúan como una razón compensatoria, que no le impone un concreto curso de acción decidido por el profesional sanitario ni le impide deliberar, sino que, propiamente, le *exige* deliberar sobre los diversos cursos de acción, y sobre cuál de ellos se ajusta a su particular proyecto vital, para tomar una decisión correcta *hic et nunc*. Además, la decisión unilateral del profesional sanitario que se presenta como razón para la acción excluyente en dicho modelo difícilmente puede ser una decisión correcta, pues ha ignorado toda la información acerca de los valores, preferencias, objetivos y planes de vida del paciente o usuario, en la medida en que ha sido adoptada individual y unilateralmente, e impuesta desde la atalaya axiológica del propio profesional. En sentido análogo, no cabe identificar, en clave autonomista, la decisión unilateral del paciente con una razón para la acción (del profesional sanitario) excluyente, en la que el profesional sanitario haga caso omiso de su juicio acerca de la concreta situación clínica, y se guíe únicamente por la autonomía del paciente o usuario, ignorando sus deberes de no maleficencia, beneficencia y justicia. Significa, en suma, que sólo la conjunción armónica de ambas partes de la relación conduce a un auténtico consentimiento *informado*, *válido* y, presumiblemente, *eficaz*, resultado de un proceso de deliberación conjunta y no de la mera ejecución irreflexiva de las decisiones -¿órdenes o mandatos?- de una de las partes de la relación. (Sobre la superación del modelo de las razones para la acción como razones excluyentes (cfr. en tal sentido RAZ) mediante la noción de razón compensatoria cfr. SEOANE 2004 c, capítulo III).

11. Finalmente, el modelo significa *la rehabilitación y la recuperación de la influencia de la confianza* en el seno de la relación clínica (cfr. una demanda semejante, recientemente, en O' NEILL 2002 a y 2002 b; antes, de otro modo, en PELLEGRINO-THOMASMA). La confianza significa una reducción y descarga de complejidad e incertidumbre en el proceso de toma de decisiones (cfr. LUHMANN, sobre todo capítulo IV), que se acomoda mejor al modelo de las razones compensatorias que al modelo de las razones excluyentes para explicar el funcionamiento de la relación clínica. Entre otros factores, esto explica un cambio en el alcance y la naturaleza de la confianza. No tiene ya carácter absoluto ni carácter global; no reside solamente en el estatus, en la posición de poder o en el hecho de ostentar la facultad de decisión, sino, sobre todo, en elementos materiales o de contenido: la calidad del tratamiento sanitario, la razonabilidad del curso de acción propuesto, su ajustamiento a la situación

concreta, la consideración del paciente o usuario como un interlocutor libre e igual y el respeto de sus derechos, etc. Ya no se trata tanto de una confianza personal, en el médico, cuanto de una confianza funcional y personalmente difusa, en una determinada práctica, la medicina, o en la profesión médica. Ya no se trata, en fin, de una (pre)condición categórica sino de un elemento central de la relación clínica que hay que garantizar y alcanzar, y cuyo logro discurre por varios estadios. En otras palabras, se ha pasado de la confianza fundada en la autoridad a una autoridad basada en la confianza (sobre algunos de estos aspectos cfr. más en detalle *infra* II.3.3).

3.3. Justificación. Las razones de un modelo alternativo

Hay que revisar el modelo antropológico y político que subyace al paternalismo y al autonomismo. A mi entender, algunas orientaciones para superar sus deficiencias son, de una parte, la reconsideración de la autonomía en las relaciones clínicas. Se trata de descartar la noción de autonomía propia del autonomismo, de carácter absoluto, monológico e individualista, proponiendo, en su lugar, una autonomía situada, consciente de su carácter limitado y de la necesidad del diálogo, lo cual exige, en consecuencia, el reconocimiento de nuestra vulnerabilidad y dependencia. Ello conduce, además, a replantearse el significado del paternalismo, e interpretarlo en combinación con la autonomía, en orden a señalar variantes justificadas del mismo que, en rigor, no son medidas paternalistas. De otra, en estrecha relación con lo anterior, el reconocimiento y la necesidad de (rehabilitar) la confianza en el seno de la relación clínica.

3.3.1. ¿*Volenti non fit iniuria*? La reconsideración de la autonomía

El autonomismo equivale a *atomismo*, esto es, a la afirmación de la autosuficiencia del individuo, del ser humano aislado (cfr. TAYLOR 1979, 109). El autonomismo/atomismo considera que la autonomía personal es un valor absoluto, y asume como premisa –una suerte de presunción *iuris et de iure*– que todos los sujetos disponen de capacidad para adoptar elecciones correctas en una determinada situación. Admite, además, que la corrección de la decisión equivale *simpliciter* a autonomía: una decisión autónoma es siempre, *qua* autónoma, una decisión correcta, con independencia de si lo elegido es bueno o malo y de las consecuencias que pueda originar. La bondad o corrección de una decisión radica en su carácter libre y autónomo.

Ciertamente la noción de autonomía, como capacidad para elegir nuestro propio plan de vida y ejecutar o llevar a la práctica nuestras propias decisiones, que en el ámbito sanitario se sintetiza en el (derecho al) consentimiento informado, es un ingrediente esencial de la vida buena; pero no el único. La autonomía, por sí sola, no basta para calificar como correcta una decisión o una actuación. No cabe, tampoco, concebir la autonomía como independencia o, en el sentido aquí explorado, como capacidad para decidir y actuar de forma independiente de los otros. La independencia no es suficiente para caracterizar como correcta o adecuada una conducta: además de la independencia, las decisiones y acciones tienen otras notas características: buenas, malas, útiles, inútiles, que sirven para explicar por qué son éticamente –y jurídicamente– importantes y para justificarlas. También carece de sentido concebir la autonomía como un asunto meramente individual, pues la autonomía sólo cobra sentido y puede ser garantizada en el seno de una determinada sociedad y con el apoyo de otras personas y de determinadas instituciones.

El ser humano es un ser vulnerable, menesteroso, frágil. Es un ser de carencias, pero también, sobre todo, un ser de finalidades, que intenta compensar sus limitaciones y solucionar sus necesidades mediante la acción, transformando tales carencias en oportunidades o posibilidades de vida mediante el ejercicio de sus diversas capacidades. En este desarrollo no son importantes únicamente las capacidades o aptitudes personales, sino también las condiciones externas, materiales e institucionales, y un conjunto de ligaduras o afiliaciones significativas. La actuación humana y el ejercicio de la autonomía no son independientes del contexto ni de nuestras relaciones o vínculos, que determinan las posibilidades de elección, la libertad y el funcionamiento individual, y contribuyen a la definición de nuestros rasgos y nuestra personalidad. (Cfr., entre otros, ARENDT; ARISTÓTELES, *Ética y Política*; MACINTYRE; NUSSBAUM 1986, 1990 a, 1990 b, 1992, 1993, 1994 y 2000; TAYLOR, 1979, 1989, 1992 a, 1992 b).

Nuestro tránsito a la madurez y el logro de la autonomía significa convertirse en razonadores prácticos independientes, en la feliz locución de MacIntyre (cfr. MACINTYRE, 71 ss.). Pero no independencia en el sentido de autarquía, sino una independencia consciente de nuestra vulnerabilidad, fragilidad y dependencia. En otras palabras, una (in)dependencia reflexiva. Si el reconocimiento de la dependencia es la clave de la independencia (cfr. MACINTYRE, 103) se trata de hacerse cargo de que la condición humana sintetiza dos rasgos aparentemente anta-

gónicos: la autonomía y la dependencia. De una parte, el ejercicio libre de nuestras capacidades, que más que facultad o derecho aparece como necesidad de trascender nuestras limitaciones y ampliar nuestro horizonte de posibilidades. De otra, nuestra vulnerabilidad y dependencia, y la subsiguiente búsqueda de apoyos para compensar o superar tal situación. Si la primera se hace eco del carácter individual de nuestras decisiones y acciones, la segunda ejemplifica cómo nuestras respuestas ante la realidad no son ni pueden ser meramente individuales, sino que se sustentan en un haz de afiliaciones o vínculos significativos que nos definen. Nuestra personalidad y nuestra identidad se constituyen, al menos parcialmente, mediante nuestras relaciones, dentro de un contexto de comunidad y diálogo.

Lo afirmado conduce, asimismo, a las propuestas de superación dialógica de los modelos indicados, en particular del modelo autonomista. En rigor, el paternalismo y el autonomismo incluyen a dos personas, paciente o usuario y profesional sanitario, pero no cabe hablar de auténtica relación clínica. Ha de buscarse, por consiguiente, un modelo alternativo que proponga una auténtica relación clínica, en la que el diálogo sea el vehículo de comunicación entre las partes.

3.3.2. ¿Existe algún paternalismo justificado? La no maleficencia y cierta beneficencia como obligación moral y jurídica

La Bioética (anglosajona) de los años setenta y ochenta del siglo XX mostró una acusada tendencia de rechazo del paternalismo, considerándolo una injerencia injustificada en la autonomía. Sin embargo, desde mediados de los ochenta han surgido posiciones menos hostiles con ciertas posturas paternalistas (BEAUCHAMP 1995, 1920). Así ocurre con el denominado paternalismo débil, que implica tomar decisiones y actuar para proteger a una persona cuando no está en condiciones de tomar decisiones autónomas, y que se considera un curso de acción razonable y moderado entre dos extremos radicales y excesivos: el paternalismo fuerte –que admite intervenciones para beneficiar a una persona capaz de realizar elecciones informadas y autónomas– y el antipaternalismo –que podríamos identificar ahora con el autonomismo–. (Sobre la distinción entre el paternalismo débil y el paternalismo fuerte cfr. BEAUCHAMP Y MCCULLOUGH, 105 ss; BEAUCHAMP 1995, 1915 y 1916).

Más aún, es un error concebir el llamado paternalismo débil como un tipo de paternalismo, pues no es propiamente “paternalista”; el paternalismo débil equivaldría al antipaternalismo débil (FEINBERG, 12-15 *apud* BEAUCHAMP 1995, 1917; cfr. también BEAUCHAMP Y

MCCULLOGH, 108 y 118; BEAUCHAMP Y CHILDRESS, 262 y 263). Tanto el paternalismo débil como el antipaternalismo coinciden en considerar justificada una injerencia para proteger a una persona de un daño derivado de sus propias decisiones no autónomas; y en que no está justificado ni es justificable interferir para proteger a una persona de un daño derivado de sus propias decisiones autónomas (cfr. BEAUCHAMP Y MCCULLOGH, 108).

Con todo, ha de darse un paso más, y afirmar que en determinadas circunstancias no está únicamente justificado o permitido adoptar medidas paternalistas (en rigor, medidas protectoras) sino que incluso está moralmente (cfr. también en este sentido GARZÓN VALDÉS, 376) y jurídicamente ordenado (cfr. SEOANE 2004 a y 2004 b). Procede, por tanto, intentar señalar las condiciones que justifican la adopción de medidas “paternalistas” (*rectius* medidas propias de la paternidad, del ejercicio de una paternidad responsable). Un intento ha sido el de Garzón Valdés, para quien el razonamiento justificante de una medida paternalista tiene dos premisas: una premisa empírica, que consiste en la verificación de la incapacidad básica, y una premisa normativa, consistente en la superación de la deficiencia causada por la incapacidad básica, en aras de la defensa de la autonomía y la superación de la desigualdad. (Cfr. GARZÓN VALDÉS, 374. El autor emplea el sustantivo incompetencia, que yo sustituyo por incapacidad).

A continuación intentaré completar y corregir su propuesta en orden a señalar las condiciones que convierten una medida protectora en justificada. Además de los supuestos de “paternalismo justificado”, y con la finalidad de aclarar la senda del modelo alternativo de fundamentación propuesto y los defectos del paternalismo y del autonomismo, señalaré también los supuestos de paternalismo injustificado, de ejercicio justificado de la autonomía y de autonomismo injustificado.

El marco ético-jurídico de intervención ante situaciones de incapacidad o discapacidad lo he desarrollado en detalle en otros lugares (por todos, cfr. SEOANE 2004 a y 2004 b). Las razones que justifican dicha intervención se reconducen a un catálogo de cinco principios: dignidad, libertad, igualdad, protección y proporcionalidad o razonabilidad, y se apoyan en un determinado paradigma antropológico coincidente con el denominado enfoque de las capacidades, desarrollado principalmente por Amartya Sen y Martha C. Nussbaum (cfr., por todos, NUSSBAUM 2000).

El “*paternalismo*” justificado consiste en tomar decisiones por y sobre otro cuando éste no puede tomarlas por sí mismo de forma autónoma, y únicamente en aquellas situaciones o esferas de actuación en que no puede tomar dichas decisiones, con la finalidad de ayudarlo evitando un daño o proporcionando –indirectamente– un bien. En concreto, seis son las condiciones para que la adopción de una medida protectora (“paternalista”) resulte justificada. Todas ellas han de cumplirse para que la medida se considere justificada; el incumplimiento de alguna(s) o de todas las condiciones convierte la medida protectora en injustificada.

1. Ausencia de capacidad, o de la facultad de autodeterminación libre y responsable en relación con la situación sobre la que ha de decidirse. Esta premisa o condición no es meramente empírica (cfr., *a contrario*, GARZÓN VALDÉS, 372-374), pues la determinación de la capacidad y la incapacidad de una persona se apoya decisivamente en elementos evaluativos o valorativos, incorporados a la propia decisión acerca de la existencia o no de capacidad. A mi juicio, además, ha de extenderse no sólo a los casos de incapacidad básica sino también a los casos de incapacidad relativa, para situaciones específicas (en sentido contrario cfr. GARZÓN VALDÉS, 372-373).

2. El ejercicio de la representación (o sustitución) de la autonomía, esto es, la adopción de una medida protectora, sólo es posible en el ámbito o esfera donde no existe capacidad. Esta precisión de la condición anterior, señalando el ámbito material de la medida protectora, tiene como finalidad delimitar el alcance de la medida. Se hace eco del carácter relativo y parcial, no necesariamente absoluto de la incapacidad o discapacidad de la persona, justificando así la inclusión de las incapacidades relativas junto con las incapacidades básicas en la condición anterior. Además, refleja el carácter subsidiario de las medidas de protección y la primacía de la facultad de autodeterminación de la persona, de acuerdo con el marco ético-jurídico de referencia (cfr. SEOANE 2004 a y 2004 b).

3. Finalidad inmediata protectora o indirectamente beneficente. A mi juicio hay que diferenciar entre el paternalismo no maleficente o proteccionista, que previene un daño; el paternalismo indirectamente beneficente o perfeccionista, que proporciona indirecta o mediatamente un beneficio; y el paternalismo directamente beneficente o perfeccionista, que proporciona directa o inmediatamente un beneficio.

El paternalismo directamente beneficente, en la medida en que elimina la capacidad de elección del sujeto,

lesionando, y aun anulando, su autonomía, no parece admisible con carácter general. (Una posible excepción justificada serían los supuestos de ausencia absoluta e irreversible de capacidad). En cambio, sí parece admisible y justificable el segundo tipo, que proporciona un beneficio indirecto -como pueda ser una medida destinada a conservar la facultad de elección- y resulta más respetuoso con su autonomía, pues pretende no tanto un resultado cuanto proporcionar oportunidades para el funcionamiento y el desarrollo de la persona, dejando al sujeto la posibilidad de elegir como llevar a la práctica dicha capacidad u oportunidad en ejercicio de su facultad de autodeterminación libre y responsable. En este sentido, va más allá de mera prevención de las lesiones de la libertad, entendida en sentido negativo, y pretende promocionar la libertad positiva y garantizar las condiciones básicas para el ejercicio de la capacidad de adoptar decisiones autónomas. Pretende, en suma, respetar la facultad de elección del individuo respecto de sus propios planes de vida. (GARZÓN VALDÉS, 373 se refiere a esta tercera condición como la existencia de un interés benevolente, y lo concreta en procurar que el individuo no se dañe a sí mismo, equiparando, erróneamente, el paternalismo proteccionista o no maleficente y el paternalismo beneficiante o perfeccionista).

4. Finalidad mediata o última de superación de la desigualdad, logro de la igualdad de oportunidades, y rehabilitación y garantía de la autonomía de la persona. (En sentido semejante, GARZÓN VALDÉS, 377 alude a promover o defender la autonomía y aspirar a la superación de un déficit de igualdad, si bien no considera que se trate de una condición o premisa del razonamiento para justificar la medida paternalista). Las condiciones tercera y cuarta, de carácter teleológico, pueden ser consideradas, en cierto modo, una especificación del criterio del mayor interés del incapaz.

5. La decisión acerca de la adopción de la medida protectora debe adoptarla la(s) persona(s) legitimada(s) para ello. Se trata de un requisito subjetivo, generalmente identificable, aunque no siempre de fácil concreción. Suele recaer en la(s) persona(s) que ejercen la representación legal de la persona incapaz para adoptar la decisión por sí misma. En los casos en los que no existe representante legal suele acudir a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho a la persona incapaz.

6. La decisión acerca de la adopción de la medida protectora debe respetar, en caso de existir, los requisitos y procedimientos fijados para su adopción. Este requisito procedimental tiene como finalidad aumentar las garantías de cumplimiento de las restantes condiciones y, en

última instancia, reforzar la protección de los derechos de la persona incapaz y el cumplimiento de las finalidades expuestas en las condiciones tercera y cuarta.

Como indiqué con anterioridad, estas condiciones sirven también para clarificar los aciertos y defectos de los modelos de fundamentación examinados. Así, el *paternalismo injustificado*, coincidente con el modelo de fundamentación paternalista expuesto en el apartado anterior, consiste en tomar decisiones por otro sin el otro cuando éste puede tomarlas por sí mismo en esferas o situaciones en las que el profesional sanitario pretende tomar dichas decisiones. Existe paternalismo injustificado cuando no se respetan todas o alguna de las seis condiciones básicas enunciadas para la justificación de la adopción de medidas paternalistas o protectoras: 1) cuando existe capacidad; 2) cuando se actúa en casos de personas incapaces en áreas o esferas en las que aquélla es capaz; 3) cuando no se persigue evitar un daño o proporcionar un beneficio -indirecto-; 4) cuando el objetivo último no sea la garantía de la autonomía, la eliminación de desigualdades o el logro de la igualdad de oportunidades; 5) cuando la decisión acerca de la medida protectora la ha adoptado una persona distinta de la legitimada para hacerlo, en caso de que ésta exista; 6) cuando no se han respetado los requisitos de procedimiento existentes para la adopción de la medida protectora.

Por su parte, un *ejercicio justificado de la autonomía* implica tomar decisiones en áreas o esferas de actuación donde existe capacidad para hacerlo. Una vez más, la primacía de la libertad, esto es, de la facultad de autodeterminación libre y responsable de las personas, frente a la protección -o las medidas "paternalistas"- conduce a reconocer el valor de las decisiones individuales respecto de uno mismo (cfr. SEOANE 2004 a y 2004 b). Finalmente el *ejercicio injustificado de la autonomía* consiste en tomar decisiones en esferas o áreas donde no se es capaz, sin ayuda de un tercero capaz para decidir en tales circunstancias.

3.3.3. La rehabilitación de la confianza

La revisión de la noción de autonomía de los apartados anteriores en orden a sugerir vías de superación de los modelos paternalista y autonomista enlaza ahora con la necesidad de rehabilitar la confianza en el seno de la relación clínica (en este sentido cfr. O'NEILL 2002 a, sobre todo prefacio y capítulo 1, y 2002 b; PELLEGRINO-THOMASMA, 65-78). Ahora bien ¿qué es o en qué consiste la confianza que se pretende rehabilitar?

La confianza es una necesidad humana y un ingrediente esencial de las relaciones sociales, cuya importan-

cia y problemática se acentúan en situaciones de especial dependencia y vulnerabilidad como la relación clínica (cfr. esto último en PELLEGRINO-THOMASMA, 65). Hoy ha de ser redefinida para ajustarse al contexto contemporáneo de dicha relación, con el advenimiento de la autonomía y los derechos, el pluralismo axiológico, la mayor complejidad y lejanía del depositario de la confianza y otras notas distintivas de un modelo de relación clínica distinto de los extremos paternalista y autonomista. En líneas generales puede indicarse que en el ámbito sanitario ya no cabe, como en épocas pasadas, una confianza absoluta e incondicionada ni tampoco una confianza global (cfr. PELLEGRINO-THOMASMA, 75-77).

Hoy es más complicado hablar de confianza. La confianza del paciente en el profesional sanitario no es un *datum* o un prerrequisito asegurado en la relación clínica, sino que ha de ser conquistada y merecida con la propia actuación de dicho profesional. Antes la confianza se basaba en el estatus o la posición social (cfr. O'NEILL 2002 a, 132), y la mera condición de profesional sanitario era suficiente. Esto es, los aspectos formales o la apariencia de profesionalidad bastaban para el surgimiento de la confianza, que, además, tenía carácter categórico o incontestable y excluyente en orden a la toma de decisiones clínicas.

En el sentido indicado la confianza era fuente de privilegios para el profesional sanitario. Hoy no es admisible: la confianza ha de entenderse como fuente de obligaciones (cfr. PELLEGRINO-THOMASMA, 77). Se ha pasado de la confianza en la autoridad a la autoridad basada en la confianza. La confianza en el estatus o posición social no basta. En rigor no es o no alcanza propiamente el grado de confianza; a lo sumo la condición profesional sirve para considerar digno o merecedor de confianza (*trustworthy*) al profesional sanitario o para proporcionar fiabilidad (*reliability*), pero no para garantizar la confianza (*trust*) (cfr. O'NEILL 2002 a y 2002 b; PELLEGRINO-THOMASMA, quienes se han hecho eco, a su modo, de esta distinción). Por tanto, la confianza contemporánea como rasgo de la relación clínica exige ir más allá de los aspectos formales y prestar atención al contenido y desarrollo concreto de la relación clínica. No basta la apariencia de profesionalidad, sino que es preciso determinar quién es un auténtico profesional sanitario; quién o qué se hace acreedor de confianza. El problema ahora es, precisamente, cómo elegir en quién confiar.

La confianza en la relación clínica pasa por distintos estadios o momentos (esta articulación temporal ha sido

también señalada por LAÍN ENTRALGO, 368 ss., si bien modifíco su planteamiento): 1) la confianza en la medicina; 2) la confianza en la profesión médica, esto es, en el cuerpo de profesionales consagrados al ejercicio de la medicina en su conjunto; 3) la confianza en el profesional médico, en un concreto profesional de la medicina; y, finalmente, 4) la confianza en la persona del médico, o en el médico como persona. Los dos primeros estadios o momentos no proporcionan propiamente confianza, sino fiabilidad. La medicina y la profesión médica –o las profesiones sanitarias– son merecedores de confianza para el paciente o usuario, entre otras razones por haber contribuido secularmente a la solución de los problemas relacionados con la salud y la enfermedad de las personas. Pero es en el tercer estadio, tras la concreción del destinatario o depositario de la confianza y en el proceso de relación clínica, cuando se hace posible el surgimiento de una confianza auténtica entre el paciente o usuario y el profesional sanitario.

A mi entender hay que ir más allá de la confianza en el sistema o la profesión y alcanzar el tercer estadio, la confianza en el profesional, donde propiamente aparece la confianza en el contexto de una relación intersubjetiva y dialéctica. Cada profesional sanitario es heredero y representante de una tradición y cuerpo profesionales, lo que le convierte en digno de confianza. Pero únicamente tras el escrutinio de su actuación profesional se conocerá si satisface las expectativas y logra la confianza del paciente o usuario o si, por el contrario, no se hace acreedor de dicha confianza y contribuye a minar la credibilidad y fiabilidad de la profesión médica, erosionando, así, lo alcanzado en el segundo estadio. Es decir, es en el tercer estadio donde se fragua la excelencia en el ejercicio profesional y la excelencia de la profesión (sobre las profesiones como ámbito de excelencia cfr. CORTINA 1997 y, en particular acerca de la profesión médica, GRACIA 1998 b, 11 ss.). Asimismo estimo que no es preciso extender el alcance de la confianza al cuarto estadio, a la relación personal entre el paciente o usuario y otra persona que ejerce como su médico –por más que en ocasiones la confianza personal aparezca como corolario de la confianza profesional propia del tercer estadio–. La confianza derivada de dicha relación de amistad trasciende el marco clínico y trasciende, asimismo, lo exigible como nota distintiva de la relación clínica. (LAÍN ENTRALGO, 368-369 ha señalado que el modo específico de la amistad del enfermo con el médico es la confianza, cuya estructura pasa por tres momentos, el último de los cuales se refiere a la “confianza en la persona de ese médico, en lo que

éste es como ‘persona’”. Por su parte, PELLEGRINO-THOMASMA, 68 han apuntado la insuficiencia de la confianza sistémica para la relación clínica y la necesidad de la confianza en “la persona del médico”. En este sentido incurren, a mi entender, en el error de no distinguir suficientemente la confianza en el médico como profesional de la confianza en el médico como persona –distinción que sí advierte Laín Entralgo-, ni el diferente alcance de ambas).

Si se acepta lo anterior carece de sentido una confianza de carácter global en el seno de la relación clínica. La confianza del paciente en el profesional sanitario encuentra su sentido si se reduce al ámbito profesional, y propiamente a la parcela en la que este concreto profesional dispone de conocimiento o experiencia superiores a los del paciente y está en condiciones de compensar sus limitaciones y ayudarle.

Creo que hay que optar por la confianza. Pese a los eventuales riesgos, es difícil sustraerse a la necesidad de la confianza en las relaciones clínicas. La alternativa de la desconfianza no resuelve la situación del paciente o usuario; propiamente conduce a un estancamiento de la situación y, en rigor, al no establecimiento de la relación clínica. En cambio, la confianza fortalece el carácter dialéctico de la relación clínica, constituyendo, además, uno de los ejes de la relación. Más aún, sin cierto grado de confianza no es posible un ejercicio de auténtica libertad o autonomía en el contexto de la relación clínica; eso sí, a partir de una autonomía que se hace cargo de la vulnerabilidad y dependencia y se aleja de la ilusión de la autonomía plena. En cualquier caso, no se puede pedir a la confianza más de lo que puede dar. La confianza implica una reducción y descarga de la complejidad e incertidumbre (cfr. sobre todo LUHMANN) en el proceso de toma de decisiones, aumentando las posibilidades de responder adecuadamente a la concreta situación clínica. Pero no garantiza seguridad ni certeza totales, lo que, por otra parte, resulta incompatible con la falibilidad del razonamiento propio de los asuntos humanos y los asuntos clínicos.

La necesidad de rehabilitar la confianza revalida la importancia de los profesionales sanitarios, y en particular de los buenos profesionales. El buen ejercicio profesional sirve de amparo para la fragilidad y vulnerabilidad del paciente o usuario, conjura el riesgo de tratamientos perjudiciales o discriminatorios y, asimismo, consolida la propia confianza. La relevancia de la confianza en la relación clínica se hace evidente, sobre todo, en relación con la confidencialidad: la cultura de la confidencialidad ha de articularse tanto sobre la autonomía como sobre la

confianza. Pero la conjunción de ambas se pone de relieve también en relación con el ejercicio de la autonomía decisoria del paciente o usuario.

En la relación clínica el paciente o usuario ve aumentada su vulnerabilidad y dependencia frente al depositario de su confianza, el profesional sanitario, quien, proporcionalmente, ve aumentado su poder. Más allá de la situación de enfermedad, el paciente desnuda sus sentimientos y emociones y transmite diversas informaciones de naturaleza íntima o privada, sensibles y relevantes para él, lo que parece improbable en ausencia de un mínimo grado de confianza. La necesidad de ésta se hace más evidente al constatar que en la relación clínica la desnudez emocional y la transmisión de confidencias no fluye de forma bilateral sino unilateral o unidireccional: del paciente al profesional sanitario (cfr., con carácter general, BOK, 80 ss.). (En este sentido, la unilateralidad de la confidencia confirma el diferente alcance de la confianza en la relación clínica (confianza profesional) y en las relaciones de amistad (confianza personal), y explica, asimismo, el carácter cualificado o reforzado del deber de confidencialidad de los profesionales sanitarios).

De otra parte, el paciente desconoce el significado de su situación y las alternativas para superarla, conocimiento que puede obtener de los profesionales sanitarios. La información sobre su situación, por sí sola, no basta. La información en bruto apenas tiene significado y utilidad para el paciente o usuario; es preciso seleccionarla, interpretarla y transmitirla –saber transmitirla-, para lo que ha de disponer de alguien que satisfaga dichas condiciones. Una información de calidad, útil para una toma de decisiones correcta, puede obtenerse sobre la base de la confianza. Ésta evita, de un lado, que el paciente o usuario oculte y no transmita información relevante por desconfianza o recelo frente al profesional sanitario; de otro, el acarreo incesante de información por parte del profesional sanitario, ininteligible para el paciente o usuario tanto por su volumen como por su desconocimiento.

II. LA PROYECCIÓN DE LOS MODELOS DE FUNDAMENTACIÓN EN LA LEY BÁSICA DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

1. Una propuesta de interpretación y desarrollo de la Ley básica

Entre los modelos paternalista y autonomista, la Ley básica apunta nítidamente al segundo. En esto navega según el rumbo de la época, al igual que la pleamar le-

gislativa autonómica del naciente siglo XXI en el contexto jurídico-sanitario. Sin embargo, no ha de incurrirse en el simplismo de calificar la fundamentación de la Ley básica como autonomista, en el sentido expuesto en el primer apartado, pues presenta unos matices más ricos y complejos. Dos parecen ser los ejes de la Ley: la autonomía del paciente o usuario y los derechos –y obligaciones- de los pacientes, así como de los profesionales, instituciones y centros sanitarios. El suyo es, en suma, un lenguaje autonomista y un lenguaje iusfundamental.

La denominación de la Ley básica refleja lo recién señalado: “Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”. De inmediato, la Exposición de Motivos lo corrobora, en el inciso primero de su párrafo primero: “La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales...”, y en el último de sus párrafos, cuando concluye que el objetivo de la Ley es “aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias”. El artículo 1, referido a los objetivos o finalidad de la Ley –si bien su rótulo reza “Ámbito de aplicación”-, precisa las afirmaciones anteriores: “La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica”. Así lo hace también al referirse a la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad como principios básicos de la Ley en el artículo 2.1. O, seguidamente, mencionando el consentimiento previo e informado del paciente o usuario (artículo 2.2); esto es, la facultad de decisión libre e informada (cfr. artículo 2.3).

Las expresiones más acertadas para definir la Ley básica son, a mi entender, el último párrafo de la Exposición de Motivos y su artículo 1. Además de enunciar con nitidez el propósito del legislador, ponen de relieve dos aspectos de capital importancia para la interpretación y aplicación de la Ley. En primer lugar, que no regula únicamente derechos sino también obligaciones. En segundo lugar, que tales derechos y obligaciones no se refieren únicamente al paciente o usuario, sino a todos –o

casi todos- los actores y participantes en las relaciones clínicas o sanitarias: pacientes o usuarios; profesionales sanitarios; otros profesionales; centros sanitarios; Administraciones sanitarias; otros terceros, vinculados o no con el paciente.

La denominación de la Ley básica explica, aunque no totalmente, su contenido. La Ley se ocupa de dos grandes áreas o ámbitos temáticos, referidos al final de la denominación: la información y la documentación clínica, respectivamente. No se trata de partes separadas sino de un *continuum* cuyo gozne viene dado, precisamente, por la autonomía y los derechos y obligaciones a los que hace referencia el comienzo de la denominación. Tales elementos están presentes a lo largo del texto articulado, y no sólo los referidos al paciente –pese al enunciado del título de la Ley- sino los relativos a todas las partes implicadas en las relaciones sanitarias.

A mi entender, la estructura de la Ley básica es algo confusa. Con todo, una comprensión sistemática de sus cuatro elementos axiales: autonomía, derechos y obligaciones, información y documentación clínica, a la luz de las finalidades que persigue, hace posible brindar una imagen sintética de su contenido. (Cfr. Anexo I).

Dicha comprensión sistemática permite, asimismo, ensayar una propuesta de interpretación y desarrollo de la misma, que se hace cargo del carácter nuclear de la autonomía, a partir del cual hay que situar los restantes elementos. La autonomía actúa en los dos ámbitos regulados por la Ley: la información sanitaria y la documentación clínica. En el primer caso la autonomía se manifiesta como autodeterminación decisoria, mediante el ejercicio del (derecho al) consentimiento informado, y también del derecho a la intimidad –que en la Ley se proyecta esencialmente a los aspectos documentales-. En el segundo supuesto, lo hace como autodeterminación informativa, mediante el ejercicio del derecho a la protección de datos personales –ausente en la Ley- y, asimismo, del derecho a la intimidad.

El valor y la función de la intimidad. La intimidad no desempeña un papel importante sólo en el ámbito documental, en orden al ejercicio de la autodeterminación informativa, sino también en el ámbito decisorio. La garantía de un ámbito de reserva, aislado y protegido frente a injerencias de los demás, es condición indispensable para un adecuado proceso de toma de decisiones y para el ejercicio de la denominada autodeterminación decisoria; esto es, del con-

sentimiento informado. La garantía de una esfera íntima y privada hace posible, de una parte, el desahogo y la liberación emocionales indispensables para una adecuada toma de decisiones. Las situaciones y relaciones referidas a nuestra salud generan tensiones, angustias, presiones psicológicas que entorpecen o nublan nuestro juicio sobre diversos aspectos; en este sentido el recogimiento en la intimidad hace posible serenarse, y contemplar y evaluar con mayor detenimiento y perspectiva dichas situaciones. De otra, disponer de un ámbito reservado del conocimiento de los demás nos permite meditar y reflexionar sobre los acontecimientos y experiencias, enjuiciarlos y ponerlos en relación con nuestro sistema de valores y nuestro plan de vida, en orden a decidir el curso de acción a seguir; en el sentido ahora indicado la intimidad ofrece tranquilidad y tiempo para planificar nuestras decisiones, ponderando alternativas, consecuencias y efectos. Nos proporciona, asimismo, un entorno protegido para comunicarnos y compartir con los más allegados o con quien decidamos, y sólo con ellos, nuestras dudas, inquietudes, temores, planes y decisiones. También, cómo no, para recibir en adecuadas condiciones de confidencialidad la información por parte de los profesionales sanitarios, elemento esencial del proceso de toma de decisiones indicado. (Cfr. en un sentido semejante, si bien con carácter general y distinta finalidad, WESTIN, 34 ss.).

La Ley básica, acertadamente, se aleja de nociones extremas e ilusorias de la autonomía, en favor de una noción más equilibrada (cfr. *supra* I.3.3). El respeto de la autonomía del paciente o usuario –y de las otras partes de la relación clínica– no consiste en el reconocimiento de un *agere licere* ilimitado, sino que la Ley incorpora y exige una mayor dosis de *responsabilidad* en todos los implicados, presente, entre otros extremos, en un catálogo de obligaciones, muchas de ellas inéditas, para los distintos participantes en la relación. En cuanto a los pacientes o usuarios el ejemplo más notable es la imposición de un deber de lealtad, veracidad y colaboración en la prestación de sus propios datos de salud (art. 2.5); en cuanto a los profesionales sanitarios, tal vez el más novedoso sea el llamado deber de calidad en relación con la historia y la documentación clínica, consistente en garantizar la adecuación, veracidad, pertinencia, actualidad, etc. de las informaciones o datos de salud (arts. 2.6 y, sobre todo, 15 y 17), deber impuesto, asimismo, a los

centros sanitarios (arts. 14-17), junto con el más genérico de garantía de respeto y ejercicio de los derechos (arts. 7, 11, 12 y 14 ss.).

En suma, sugiero que el *eje de la relación clínica ha de ser triple: autonomía, responsabilidad y confianza*, en el caso de esta última por su trascendencia en dicha relación, subrayada por los deberes de confidencialidad y de calidad derivados del derecho a la intimidad y del derecho a la protección de datos personales y por su influencia en el proceso de toma de decisiones (cfr. *supra* I.3.3.3). (Hasta cierto punto podría considerarse que el eje de la relación clínica es doble: autonomía y confianza, en la medida en que la responsabilidad puede ser incluida en una autonomía que se desdobra en autodeterminación libre y autodeterminación responsable. Con todo, la dimensión de obligación que subraya la responsabilidad aconseja su consideración expresa). (Cfr. Anexos I y II).

2. ¿Representa la Ley básica un nuevo paradigma en las relaciones sanitarias?

Tras proponer esta reconsideración de la estructura de la Ley básica estoy en mejores condiciones de responder al interrogante que encabeza este apartado. A mi entender la Ley básica no da lugar a un nuevo paradigma. Ha de admitirse un avance o desarrollo, más relevante en algunos aspectos que en otros, pero dentro de un paradigma ya existente, cuyo alcance rebasa el ámbito sanitario: el Estado constitucional y democrático de Derecho, resultado del proceso de constitucionalización del Derecho y, en general, de la vida política y social en nuestro país a raíz de la entrada en vigor de la Constitución de 1978. En suma, estimo que la Ley básica no representa tanto un cambio de paradigma cuanto la consolidación o profundización de un paradigma ya existente. Me explicaré.

El sistema jurídico-sanitario está condicionado por los cambios más amplios que acontecen en el sistema jurídico *in toto*, y más allá de éste, por los cambios en el sistema político y aun en el sistema social, de los que depende. En lo que ahora nos interesa, existe un factor que sí ha determinado la aparición de un nuevo paradigma jurídico, o mejor aún, ético-jurídico y político-jurídico: la constitucionalización.

El modelo jurídico-político de referencia en los últimos siglos era el Estado de Derecho legislativo, vertebrado y culminado por la ley. Sin embargo, dicho modelo está agotado. Hoy estamos instalados en el Estado constitucional de Derecho, cuya comprensión demanda un nuevo

tipo de respuesta, capaz de articular un modelo de comprensión del Derecho ajustado a la fisonomía de los sistemas políticos y jurídicos contemporáneos. La comparación del modelo precedente de Estado legislativo con los rasgos propios del actual modelo de Estado constitucional de Derecho puede resumirse en cuatro breves fórmulas: “(1) norma en vez de valor; (2) subsunción en vez de ponderación; (3) independencia del derecho ordinario en vez de la omnipresencia de la Constitución; (4) autonomía del legislador democrático dentro del marco de la Constitución en lugar de la omnipotencia judicial apoyada en la Constitución, sobre todo del Tribunal Constitucional [Federal]” (ALEXY 1987, 160).

El nuevo paradigma afirma el carácter normativo de la Constitución y su aplicabilidad inmediata, en particular de un catálogo de derechos fundamentales considerados elementos estructurales del orden jurídico y fundamento de la comunidad política, así como criterios orientadores de la actuación de los poderes públicos para la consecución de los valores y fines constitucionales. Además de esta dimensión institucional u objetiva, los derechos fundamentales presentan asimismo una dimensión individual, en tanto que derechos subjetivos que garantizan un ámbito de libertad individual a su titular. Por otra parte, la superioridad normativa de la Constitución y la necesidad de interpretar todo el ordenamiento de conformidad con ella implica a su vez la sujeción de los poderes públicos –legislativo, ejecutivo y judicial- y de los ciudadanos a los dictados constitucionales (cfr. art. 9.º 1 y art. 53 CE).

La ruptura con el modelo legalista-positivista, que reduce el Derecho a ley formal, se desplegó a lo largo del pasado siglo en diversas tendencias teórico-jurídicas, que coinciden en constatar la presencia de valores en el proceso de determinación del Derecho. Así, el intento positivista de separar artificialmente dos planos comunicables del Derecho, uno político, donde tienen lugar las valoraciones, y otro puramente mecánico, limitado a la simple subsunción, queda definitivamente roto.

Por tanto, la praxis jurídica y el proceso aplicativo o de determinación del Derecho dejan

de entenderse como una operación mecánica y se convierten en algo necesariamente axiológico. La propia normativa constitucional presenta un notable contenido valorativo, y sus disposiciones suelen adoptar la forma de cláusulas generales o principios, esto es, normas de carácter abierto, genérico, que son objeto de ponderación y que apuntan al logro de ciertos fines o estados de cosas estimados como valiosos, más que a un cumplimiento taxativo y delimitado o a la realización de una concreta acción, que es lo propio de las reglas. Todo ello pone de relieve la necesidad de abandonar la racionalidad lógico-formal y la reducción de la aplicación a un proceso de mera subsunción, en favor de un tipo de razonamiento jurídico-práctico que haga posible incluir valores y fines en los razonamientos y que se acomode a la estructura principalista de las normas de derecho fundamental y, en general, de las normas constitucionales.

La Constitución española de 1978 sienta las bases éticas, jurídicas y políticas del nuevo paradigma. Todo cambio de paradigma implica un nuevo significado para las instituciones y conceptos anteriores, cuyo significado tradicional no sirve para dar cuenta de la nueva realidad. Además, todo nuevo paradigma incorpora un cambio global de lenguaje y nuevos modelos o metáforas: el lenguaje del paradigma constitucional es el lenguaje de los derechos y el lenguaje de los principios, y su metáfora o modelo es el diálogo. El lenguaje de los derechos se ocupa de determinar los contenidos básicos o mínimos que una sociedad justa debe garantizar, y el lenguaje de los principios enuncia la fisonomía propia de las disposiciones jurídicas referidas a los derechos, y nos remite a un determinado modelo, prudencial, de razonamiento práctico; esto es, a la metáfora o modelo dialógico. En el contexto jurídico-sanitario la Constitución, junto con el Convenio de derechos humanos y Biomedicina (1997-2000), una suerte de Constitución bioética, configuran el marco de referencia. La primera y principal traducción jurídico-sanitaria del texto constitucional fue la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, de 25 de abril), antecedente expreso de la actual Ley básica (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) y de las análogas Leyes autonómicas (2000-2003). Éstas, tanto la Ley básica estatal como las leyes autonómicas, constituyen la actualización, la profundización y el desarrollo contemporáneos del marco constitucional de referencia, al que se ha incorporado en

la última década el Convenio de derechos humanos y Biomedicina.

Por consiguiente, la Ley básica representa de momento el último hito de la evolución jurídico-sanitaria iniciada a partir de la Constitución. La comparación entre la regulación precedente, ejemplificada por la Ley General de Sanidad, y el texto articulado de la Ley básica refleja legislativamente el alcance de dicha evolución. En este sentido, y en orden a conocer el desarrollo del nuevo paradigma y sus diversas etapas, pueden señalarse dos velocidades o niveles de profundización en atención al ámbito material regulado.

La autodeterminación decisoria. El reconocimiento de la autonomía y los derechos en el plano de la autodeterminación decisoria, a través del consentimiento informado, comienza a desarrollarse legislativamente, con carácter general, a través del artículo 10 de la Ley General de Sanidad, y su mejora y ampliación han continuado hasta la fecha, singularmente mediante el Convenio de derechos humanos y Biomedicina (arts. 5 ss.). En este sentido ha de mencionarse también, en el plano jurisprudencial, la Sentencia del Tribunal Supremo (Sala 1.^a) de 12 de enero de 2001, donde el derecho al consentimiento informado es calificado como “derecho humano fundamental”.

También en la Ley básica resulta apreciable una profundización en el nuevo paradigma en el ámbito de la autodeterminación decisoria, patente, entre otros, en los siguientes aspectos: 1) una regulación más equilibrada de la información clínica o sanitaria (cfr., por ejemplo, arts. 2, 3, 4, 5, 6, 10, 12 y 13); 2) la consolidación del derecho al consentimiento informado (arts. 2, 3 y 8 ss.); 3) la proyección del consentimiento informado y la facultad de autodeterminación decisoria *ad futurum*, como autonomía prospectiva, bajo la forma de instrucciones previas (art. 11) –recientemente ampliada y reforzada con la institución de la autotutela, introducida por obra de la modificación del artículo 223 del Código civil *ex* artículo 9 de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad-; 4) la regulación de la situación singular del menor maduro, reconociendo una suerte de mayoría de edad sanitaria (art. 9); 5) cierto reconocimiento de distintos niveles en las relaciones clínicas y sanitarias, ocupándose no sólo del nivel microético, sujeto a la relación clínica tradicional, sino también, aunque no sea su objetivo, del nivel mesoético, propio de las instituciones y organizaciones sanitarias (cfr., por ejemplo, arts. 1, 2, 6, 7, 11, 12, 13, 14-19 y 20;

completados, entre otras, con la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Sobre el significado de este nuevo estadio en la evolución de la Bioética cfr. SIMÓN 2002; cfr. también el ejemplo de la ABFYC).

Por otra parte, existen también aspectos cuestionables, que más que retroceso implican un estancamiento, desvío o, quizás, temor a desarrollar en todos sus puntos las líneas maestras de la Ley básica. El más destacable de ellos es el confuso régimen del consentimiento por representación, en particular el referido a las personas menores de edad (arts. 5, 9.3 y 9.4).

La autodeterminación informativa. La Ley básica incorpora también novedades en relación con la regulación anterior respecto de la denominada autodeterminación informativa, lo que no impide señalar que se encuentra en un estadio menos desarrollado que la autodeterminación decisoria. La Ley garantiza el respeto de la intimidad (arts. 2.1, 7, 17) y la confidencialidad de la información y documentación clínica (arts. 2.7 y 14 ss.), también presentes en la Ley General de Sanidad (cfr., por todos, arts. 10 y 61). Más interesante, en la medida en que representa un avance en el fortalecimiento de la autonomía, es la regulación del derecho de acceso a la información contenida en la historia clínica, tanto de los paciente o usuarios (art. 18) como de los profesionales sanitarios o de otros terceros (art. 16); junto a este derecho, la Ley impone específicos deberes de custodia, conservación y seguridad, y el no menos importante deber de calidad en relación con la historia y documentación clínica (arts. 2.6, 14-17), acordes con el nuevo régimen jurídico de la protección de los datos de carácter personal referidos a la salud, que tiene como referencia la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Así lo advierte el legislador en el séptimo, y penúltimo, párrafo de la Exposición de Motivos, aludiendo a “la necesidad de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad”.

No obstante, la garantía de la autodeterminación informativa en la Ley básica es apocada e insuficiente, fundamentalmente por la ausencia de reconocimiento del derecho a la protección de datos personales, resultado de las Sentencias del Tribunal Constitucional 290/2000 y 292/2000, ambas de 30 de noviembre, y responsable del giro autonomista en la tutela de los datos de carácter personal y, en lo que ahora nos concierne, de los datos de salud y la documentación clínica. A través de la regulación del derecho de acceso y de los deberes de calidad, la Ley básica amplía indirectamente la autonomía del pa-

ciente o usuario, y de los profesionales sanitarios, al garantizar facultades e imponer obligaciones propias del régimen del mencionado derecho a la protección de datos personales (por más que tales facultades y obligaciones existiesen ya antes, si bien con distinto alcance: cfr., por ejemplo, el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, de ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud: Anexo I. 5. 6.º). Sin embargo, la justificación del derecho de acceso –y de otros derechos- y del deber de calidad no puede derivarse del derecho a la intimidad, único derecho fundamental presente en la Ley básica al respecto, pese a la paulatina ampliación de su ámbito y contenido por parte de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional (cfr. un panorama en SEOANE 2002 a, 87-89, y SEOANE 2002 c, 238-239), sino del nuevo derecho fundamental a la protección de datos personales.

El derecho a la protección de datos personales rebasa los límites del derecho a la intimidad. Su protección se proyecta no sólo sobre el ámbito íntimo y el ámbito privado sino también sobre el ámbito público. Su alcance se articula en torno a dos grandes facultades positivas o de control: el derecho a consentir y el derecho a saber, que requieren para su efectividad, respectivamente, el derecho a ser informado y el derecho de oposición (cfr. en este sentido la STC 292/2000, de 30 de noviembre, FFJJ 6 y 7); en suma, un derecho al consentimiento informado aplicado a la protección de los datos personales de salud. Asimismo, da lugar a deberes y obligaciones de dos órdenes: un deber universal de confidencialidad o secreto y –he aquí la novedad- deberes positivos específicos para determinados terceros, referidos a la calidad de los datos y a la diligencia en su tratamiento, que pueden sintetizarse en el mencionado deber de calidad. (Cfr. un tratamiento panorámico de éstas y otras cuestiones referidas a la tutela de la autodeterminación informativa en el ámbito sanitario en SEOANE Y ARTETXE, 355-366; un tratamiento más detallado en SEOANE 2002 c, 233-245 y, sobre todo, en SEOANE 2002 a, 73-105. En SEOANE 2002 b, 156-171 me he ocupado de estas cuestiones al hilo de la información y los datos genéticos, si bien la argumentación es perfectamente aplicable a los datos de salud en general).

Por consiguiente, puede afirmarse que la Ley básica nace, en cierto modo, caduca en lo que atañe a la autodeterminación informativa: la implantación y desarrollo en el ámbito sanitario del giro autonomista e iusfundamental derivado de la aparición del derecho a la protección de datos personales (1999-2000) está apenas –si realmente está- en sus albores. En cambio, dicho giro autonomista e iusfundamental en relación con la autodeterminación decisoria ha consumido una primera etapa de desarrollo con la Ley General de Sanidad (1986) y recorre una segunda etapa de profundización a partir de la Ley básica (2002). En suma, por más que la Ley básica se haya fijado como objetivo situar “los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales” (párrafo primero de la exposición de Motivos) y reforzar y dar “un trato especial al derecho a la autonomía del paciente” (párrafo quinto de la Exposición de Motivos), su tratamiento en el texto articulado ejemplifica el hiato existente entre las dos dimensiones de dicha autonomía, incipiente y discutida la una (autodeterminación informativa), consolidada la otra (autodeterminación decisoria).

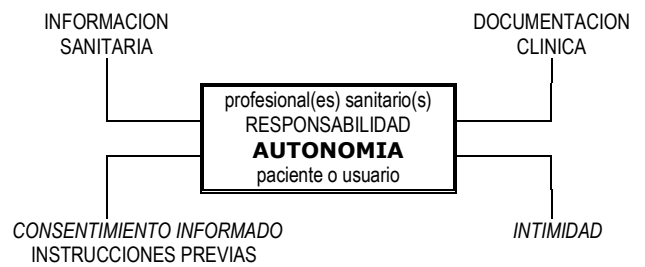
A pesar de las críticas apuntadas, el juicio global sobre la aparición de la Ley básica en nuestro sistema jurídico es positivo, tanto por sus acertadas aportaciones como por su influencia en la praxis jurídica y clínica: la Ley básica es el instrumento legal más importante para ordenar las relaciones clínicas. Su importancia deriva, entre otros aspectos, del ejercicio de una función esencial: comenzar a concretar el significado de los principios, valores y derechos constitucionales, cuya estructura abierta y genérica demanda una regulación más específica. Esta labor legislativa sirve, además, para confirmar la relevancia de dichos valores y derechos para el ámbito sanitario y, simultáneamente, para reforzar la vigencia y contribuir al desarrollo del nuevo paradigma jurídico-sanitario.

Además, la constitucionalización característica del nuevo paradigma se refleja también en la Bioética. De modo análogo al (neo)constitucionalismo, en cuanto respuesta teórica que pretende dar cuenta de la realidad jurídico-política derivada de los modernos Estados constitucionales de Derecho, la Bioética sanitaria aparece como el intento de reflexionar, explicar, fundamentar y guiar satisfactoriamente nuestro comportamiento ante una nueva realidad clínica que ha experimentado su propio proceso de *constitucionalización*, patente también en la incorporación de los derechos fundamentales y en la constatación de la ineludible presencia de valores en la

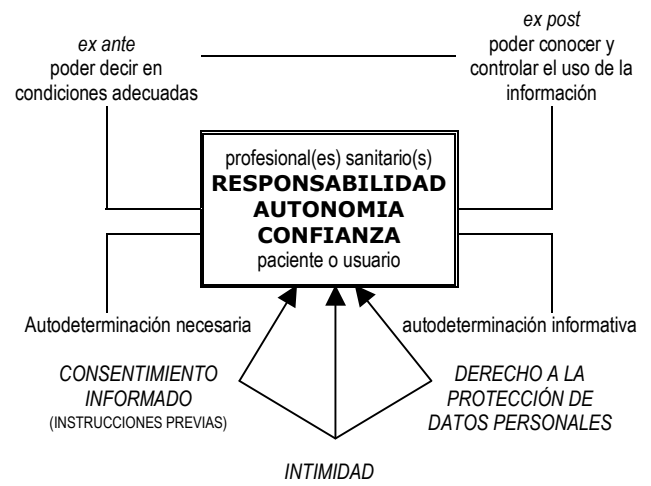
práctica clínica. En otras palabras, la Bioética abraza un lenguaje iusfundamental y un lenguaje principialista para hacerse cargo de una realidad clínica que no puede explicarse ni reducirse únicamente a hechos, y para superar el ilusorio reduccionismo positivista que postula la separación entre ser y deber ser en aras de un ideal de pureza que la mencionada realidad y la práctica clínicas, teñidas de valores, se encargan de desmentir.

III. ANEXOS

Anexo I. Ley 41/2002, de 14 de noviembre (estructura)



Anexo II. Ley 41/2002, de 14 de noviembre (propuesta de interpretación)



IV. BIBLIOGRAFÍA

ABFYC: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La ética de las organizaciones sanitarias en los modelos de calidad. Propuestas de mejora para su desarrollo en España*, Pablo Simón (coordinador), Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1 de diciembre de 2003.

ALEXY: Robert Alexy, "Sistema jurídico y razón práctica" (1987), en *El concepto y la validez del derecho y otros ensayos*, traducción de Jorge M. Seña, Barcelona, Gedisa, 1994, 159-177.

ARENDT: Hannah Arendt, *La condición humana*, traducción de Ramón Gil Novales, Barcelona, Paidós 1993.

ARISTÓTELES *Ética*: Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, edición bilingüe y traducción de María Araújo y Julián Marías, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, séptima edición, 1999.

ARISTÓTELES *Política*: Aristóteles, *Política*, edición bilingüe y traducción de Julián Marías y María Araújo, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, reimpresión de la segunda edición, 1997.

BEAUCHAMP 1978: Tom L. Beauchamp, "Paternalism", en Warren T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, volume 3, New York, The Free Press, 1978, 1194-1201.

BEAUCHAMP 1995: Tom L. Beauchamp, "Paternalism", en Warren Thomas Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, revised edition, volume 4, New York, Simon & Schuster, 1995, 1914-1920.

BEAUCHAMP Y CHILDRESS: Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principios de ética biomédica* (1994), traducción de la cuarta edición de Teresa Gracia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande; revisión científica de Diego Gracia Guillén y F. Javier Júdez Gutiérrez, Barcelona, Masson, 1998.

BEAUCHAMP Y MCCULLOGH: Tom L. Beauchamp y Laurence B. McCulloch, *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, traducción de Enrique Pareja Rodríguez, Barcelona, Labor, 1987.

BOK: Sissela Bok, *Secrets. On the Ethics of Concealment and Revelation*, New York, Vintage Books, 1989.

BRODY: Howard Brody, "The Physician/Patient Relationship", en Robert M. Veatch (ed.), *Medical Ethics*, Boston, Jones & Bartlett, 1989, 65-91.

CORTINA 1997: Adela Cortina, "Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones", *Claves de razón práctica* 75 (1997), 46-52.

DE LORENZO: Ricardo de Lorenzo y Montero, *Derechos y obligaciones de los pacientes. Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica*, Madrid, Colex, 2003.

DOMÍNGUEZ LUELMO: Andrés Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*, Valladolid, Lex Nova, 2003.

EMMANUEL Y EMMANUEL: Ezekiel J. Emmanuel y Linda L. Emmanuel, "Cuatro modelos de la relación médico-paciente" (1992), traducción de Jesús González Sánchez; revisión de Azucena Couceiro, en Azucena Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, 109-126.

FEINBERG: Joel Feinberg, *Harm to Self*, New York, Oxford University Press, 1986.

FERRER Y ÁLVAREZ: Jorge José Ferrer y Juan Carlos Álvarez, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Bilbao, Desclée de Brouwer. Universidad Pontificia Comillas, 2003.

GARZÓN VALDÉS: Ernesto Garzón Valdés, "¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?" (1987), en *Derecho, ética y política*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1993, 361-378.

GRACIA 1989: Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema, 1989.

GRACIA 1991: Diego Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1991.

GRACIA 1992: Diego Gracia, "La práctica de la medicina", en Azucena Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, 95-108.

GRACIA 1998 a: Diego Gracia, *Bioética clínica*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.

GRACIA 1998 b: Diego Gracia, *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.

GRACIA 2000: Diego Gracia, "La deliberación moral. El papel de las metodologías en la ética clínica", en José

- Sarabia y Álvarezde, Manuel de los Reyes López (eds.), *Comités asistenciales de ética*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000, 21-41.
- KANT *Ilustración*: Immanuel Kant, *Respuesta a la pregunta: ¿Qué es la Ilustración?* (1784), traducción de Agapito Maestre y José Romagosa, en AA. VV. *¿Qué es la Ilustración?*, Madrid, Tecnos, 2.^a edición corregida y aumentada, 1989, 17-29.
- KANT *Tópico*: Immanuel Kant, *En torno al tópico: “Tal vez eso sea correcto en teoría, pero no sirve para la práctica”* (1793), versión castellana de Francisco Pérez López y Roberto Rodríguez Aramayo, en *Teoría y práctica*, Madrid, Tecnos, 1986, 3-60.
- KANT *Fundamentación*: Immanuel Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1797), edición bilingüe y traducción de José Mardomingo, Barcelona, Ariel, 1996.
- KUHSE Y SINGER: *A Companion to Bioethics*, Helga Kuhse, Peter Singer (eds.), Oxford, Blackwell, 1998.
- LAÍN ENTRALGO: Pedro Laín Entralgo, *La relación médico-enfermo. Historia y teoría* (1964), Madrid, Alianza, 1983.
- LUHMANN: Niklas Luhmann, *Confianza* (1973), traducción de Amada Flores, de la edición inglesa, corregida y cotejada con el original alemán por Darío Rodríguez Mansilla, Barcelona. México. Santiago de Chile, Anthropos. Universidad Iberoamericana. Instituto de Sociología de la Pontificia Universidad Católica, 1996.
- MACINTYRE: Alasdair MacIntyre, *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (1999), traducción de Beatriz Martínez de Murguía; revisión técnica de Fernando Escalante Gonzalbo, Barcelona, Paidós, 2001.
- MILL: John Stuart Mill, *Sobre la libertad* (1859), traducción de Pablo de Azcárate, Madrid, Alianza, 1970.
- NUSSBAUM 1986: Martha C. Nussbaum, *La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y filosofía griega*, traducción de Antonio Ballesteros, Madrid, Visor, 1995.
- NUSSBAUM 1990 a: Martha C. Nussbaum, “The Discernment of Perception: An Aristotelian Conception of Private and Public Rationality”, en *Love’s Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*, New York, Oxford University Press, 1990, 54-105.
- NUSSBAUM 1990 b: Martha C. Nussbaum, “Transcending Humanity”, en *Love’s Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*, New York, Oxford University Press, 1990, 365-391.
- NUSSBAUM 1992: Martha C. Nussbaum, “Capacidades humanas y justicia social. En defensa del esencialismo aristotélico”, traducción de Antonio Gómez Ramos, en Jorge Riechmann (coord.), *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad*, Madrid, Libros de la Catarata, 1998, 43-104.
- NUSSBAUM 1993: Martha C. Nussbaum, “Virtudes no relativas: un enfoque aristotélico”, en Martha C. Nussbaum y Amartya Sen (compiladores), *La calidad de vida*, traducción de Roberto Reyes Mazzoni, México, Fondo de Cultura Económica, 1996, 318-351.
- NUSSBAUM 1994: Martha C. Nussbaum, *La terapia del deseo. Teoría y práctica en la ética helenística* (1994), traducción de Miguel Candel, Barcelona, Paidós, 2003.
- NUSSBAUM 2000: Martha C. Nussbaum, *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*, traducción de Roberto Vernet, Barcelona, Herder, 2002.
- O’NEILL 2002 a: Onora O’Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002.
- O’NEILL 2002 b: Onora O’Neill, *A Question of Trust*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002.
- PELLEGRINO-THOMASMA: Edmund D. Pellegrino, David C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, New York, Oxford University Press, 1993.
- RAZ: Joseph Raz, *Razón práctica y normas*, traducción de Juan Ruiz Manero, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1991.
- ROMEO MALANDA: Sergio Romeo Malanda, “Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes (I) y (II)”, *La Ley* 5703 (2003), 1-6, y 5704 (2003), 1-7.
- SÁNCHEZ-CARO Y ABELLÁN: Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán, *Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas*, Granada, Comares, 2003.
- SEOANE 2002 a: José Antonio Seoane, “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte I)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano* 16 (2002), 71-105.

SEOANE 2002 b: José Antonio Seoane, "De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte II)", *Revista de Derecho y Genoma Humano* 17 (2002), 135-175.

SEOANE 2002 c: José Antonio Seoane, "¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta armonizadora desde el lenguaje de los derechos", *Derecho y Salud* 10/2 (2002), 231-254.

SEOANE 2002 d: José Antonio Seoane, "En torno a la noción de tipo", *Persona y Derecho* 47 (2002), 325-360.

SEOANE 2004 a: José Antonio Seoane, "Un modelo para la adopción de decisiones de representación: el mayor interés del incapaz", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *V Congreso Nacional de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2004.

SEOANE 2004 b: José Antonio Seoane, "Derecho y personas con discapacidad. Hacia un nuevo paradigma", *Siglo Cero* 210 (2004).

SEOANE 2004 c: José Antonio Seoane, *El Derecho como compensación. El sistema jurídico en la Teoría analítica del Derecho contemporánea. Una aproximación desde el pensamiento de Joseph Raz* (en prensa).

SEOANE Y ARTETXE: José Antonio Seoane y Alejandro Artetxe, "De la intimidad como privilegio a la intimidad como secreto: el derecho a la protección de datos personales en materia de salud", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética, diálogo verdadero. IV Congreso Nacional. Bilbao, 2-4 de noviembre de*

2000

, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2002, 355-370.

SIMÓN 2000: Pablo Simón, *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*, Madrid, Triacastela, 2000.

SIMÓN 2002: Pablo Simón, "La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética", *Revista de Calidad Asistencial* 17/4 (2002), 247-259.

TAYLOR 1979: Charles Taylor, "Atomismo", traducción de Silvia Mendlewicz y Albert Calsamiglia, en Jerónimo Betegón y Juan Ramón de Páramo (dir. y coord.), *Derecho y moral. Ensayos analíticos*, Barcelona, Ariel, 1990, 107-124.

TAYLOR 1989: Charles Taylor, *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, traducción de Ana Lizón; revisión técnica de Ramón Alfonso Díez, Barcelona, Paidós, 1996.

TAYLOR 1992 a: Charles Taylor, *La ética de la autenticidad*, traducción de Pablo Carbajosa Pérez, Barcelona, Paidós. I.C.E./U.A.B., 1994.

TAYLOR 1992 b: Charles Taylor, *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"*, traducción de Mónica Utrilla de Neira, México, Fondo de Cultura Económica, 1993.

WEBER: Max Weber, "La objetividad del conocimiento en las ciencias y la política sociales" (1904), traducción de Michael Faber-Kaiser, revisada por Salvador Giner, en *La acción social: ensayos metodológicos*, Barcelona, Península, 1984, 112-190.

WESTIN: Alan F. Westin, *Privacy and Freedom*, New York, Atheneum, 1967.