



# UNIVERSIDAD DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

Libertad y Autonomía en la Relación Clínica  
en la Etapa Final de la Vida.

Un Estudio Comparado  
desde la Perspectiva del Bioderecho

**D.<sup>a</sup> Tina Noto**

2021



**UNIVERSIDAD DE  
MURCIA**



**ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO  
DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA**

TESIS DOCTORAL

**Libertad y autonomía en la relación clínica en la etapa final de la vida.  
Un estudio comparado desde la perspectiva del Bioderecho.**

D<sup>a</sup>. Tina Noto

Realizada bajo la dirección de los directores:

Dr. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz

Dr. Juan Antonio Fernández Campos

Dr. Giorgio Maniaci

**Murcia, 2021**



*A mis padres,  
por haberme permitido ser lo que soy hoy  
y por haber creído en mí, siempre.*



## AGRADECIMIENTOS

Antes de nada, quisiera expresar mi sumo agradecimiento por la libertad y la posibilidad de ejercer mi autonomía.

Cuando, llegada al final de este camino, miro hacia atrás, me cuesta decir cuáles son los inicios. No sé decir con precisión en que momento comenzó este trabajo y qué hito marca su punto de inicio. Siempre me he planteado sobre el alcance de la autonomía de la persona con respecto a sus elecciones existenciales y de las relaciones entre la autonomía individual y los demás, incluso el poder de un Estado.

Creo que, en los supuestos en los que las interrogantes teóricas se caracterizan por ser también filosóficas y políticas, y los intereses que mueven una investigación son además formas de concebir el mundo y de vivir la vida, entonces es muy difícil marcar inicios.

El Bioderecho, tal como lo entiendo, representa un modo de ver el mundo, de manera transversal, abrazando varios ámbitos.

Durante el camino de investigación y de elaboración de esta tesis, han sido varias las personas que han estado a mi lado ofreciéndome apoyo, colaboración y soporte, a las cuales me siento inmensamente agradecida.

Debería comenzar por agradecer a mi familia, a mi padre y mi madre: sin ellos no estaría a este punto de mi vida. Siempre han sido una fuente de apoyo inestimable. Gracias por haber creído y confiado en mí, por haberme apoyado y acompañado siempre.

Un primer gran agradecimiento va dirigido al Prof. Dr. Eduardo Osuna Carrillo de Albóroz que, además de haber dirigido esta tesis, ha sido también tutor y mi mentor a lo largo de estos años, y a mis otros dos directores, el Prof. Dr. Juan Antonio Fernández y el Prof. Dr. Giorgio Maniaci, guías inestimables.

A la hora de presentar mi solicitud de admisión al Programa de Doctorado tenía algunas cosas muy claras: primero, que iba a dedicar mis esfuerzos y mis capacidades al estudio del Bioderecho, en el intento de aportar mi humilde contribución a su desarrollo; segundo, me había quedado claro desde el principio que en este camino quería tener la guía del Prof. Eduardo Osuna, por la inmensa pasión por la disciplina que imparte que supo transmitir a partir de la primera clase del Máster en Bioderecho;

tercero, *but not least*, que mi llamada vocacional ha sido desde siempre el amor por el aprendizaje y el conocimiento.

A pesar de dichas certezas iniciales, luego, el camino de elaboración de la Tesis ha sido tortuoso, sorprendente, en ocasiones difícil, siempre cuestionando con actitud crítica las cuestiones que se iban planteando, replanteándolas ajustándolas a las exigencias de la evolución de la investigación.

Ha sido claro que el Prof. Eduardo Osuna era quien debía acompañarme y orientarme en este arduo trabajo; desde el principio ha sido la persona que más ha creído en mis capacidades y siempre me ha animado y empujado a superar mis propios límites; él ha sido capaz de guiarme a comprender el tipo de enfoque del tema, dejándome libre de desarrollar la idea precursora de la tesis, sin influenciar mis decisiones. Por todo ello, gracias.

Igualmente agradezco al Prof. Giorgio Maniaci que me acompaña en mi experiencia académica desde que era una estudiante en la carrera de *Giurisprudenza* (Derecho), en la *Università degli Studi di Palermo*, en la sede de Trapani: él ha sido determinante en proporcionarme las herramientas básicas para una reflexión filosófica y me ha permitido abordar las cuestiones con una mirada crítica. Le debo a él haber entendido mi postura antipaternalista, y darle un nombre.

De la misma manera, estoy sumamente agradecida al Prof. Juan Antonio Fernández Campos que ha impulsado y fomentado la reflexión jurídica necesaria para abordar los temas del presente trabajo. Su sabia opinión siempre me ha guiado, me ha permitido crecer y adquirir más disciplina y rigor. Ha sido un apoyo inestimable durante estos años.

A los tres les agradezco por su apoyo incondicional. Es gracias a sus comentarios, observaciones y consideraciones y, en especial, a las críticas que este trabajo ha logrado adquirir poco a poco materia y forma intelectual y académica. Sobre todo, me enseñaron el valor del intercambio y difusión de ideas y que, a pesar de los diferentes puntos de vista que cada uno de ellos ha representado, yo he podido mantener la plena libertad de pensamiento y opinión sobre cada uno de los temas abordados y ejercer mi propia autonomía, concretando en la práctica lo que es ser autónomos en un contexto de comunicación relacional.

De hecho, la tesis está dividida en tres partes, idealmente dedicadas a cada uno de mis directores, siguiendo la idea que es el fruto de nuestro intercambio intelectual, que es el *fil rouge* del trabajo en su conjunto.



Un agradecimiento sincero a la profesora Dra. Belén Andreu Martínez por haber custodiado mis pasos en los últimos duros e intensos meses de mi estancia en Murcia.

En términos institucionales, quiero nombrar la Universidad de Murcia, porque en sus aulas recibí una formación de calidad y, no menos importantes, pude desarrollar importantes relaciones humanas con mis compañeros de camino.

La obtención de dos ayudas de la Escuela Internacional de Doctorado de la UMU me permitió realizar dos estancias de investigación que resultaron de suma transcendencia para el desarrollo de esta tesis doctoral. Estas dos experiencias investigadoras se suman a la primera realizada en Italia, en la *Università degli Studi di Palermo*, bajo la supervisión del Prof. Maniaci, durante el primer año de Doctorado.

Poder participar en grupos de trabajos e investigación de gran prestigio como el CEBES, el Centro de Estudios en Bioderecho de la Universidad de Murcia, y formar parte de un Proyecto de investigación igualmente prestigioso, también resultó fundamental para adquirir un mayor nivel de formación y crear relaciones académicas y humanas, a pesar del solitario recorrido que caracteriza la investigación doctoral.

A mis amigos, murcianos e italianos, que a pesar de la distancia geográfica y debida a las medidas restrictivas en tiempo de pandemia de Covid-19, siempre han sido capaces de proporcionarme apoyo incondicional y consejos. Mi profundo y sincero agradecimientos por haber sido fundamentales en mi vida. Gracias a Isa, a Logan, a Santi, Judith y Alberto. Cada uno de ellos, a su manera, forma parte de mi “familia murciana”.

Una mención y un agradecimiento especiales a mi amiga Carmen, hermana y refugio.

Y gracias a Murcia que, durante mucho tiempo, ha sido mi hogar.



## ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

AA.VV.	Autores varios
BOE	Boletín Oficial del Estado
CC	Código Civil
c.c.	<i>Codice civile</i>
CE	Constitución Española
<i>Corte cost.</i>	<i>Corte costituzionale</i>
DAT	<i>Disposizioni Anticipate di Trattamento</i>
DIPs	Documentos de Instrucciones Previas
FJ	Fundamento Jurídico
G.U.	<i>Gazzetta Ufficiale</i>
LAP	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 (BOE n. 274, 15.11.2002)
n.	número
<i>Nuova giur. Civ. Comm.</i>	<i>La nuova giurisprudenza civile commentata</i> (revista)
op. cit.	obra ( <i>opus</i> ) citada
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
STSJ	Sentencia del Tribunal Superior de Justicia
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos



# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>1</b>
----------------------	----------

<b>PLANTEAMIENTO</b> .....	<b>7</b>
----------------------------	----------

## **PARTE PRIMERA**

<b>1. LA LIBERTAD COMO FUNDAMENTO DE LA VOLUNTAD</b> .....	<b>19</b>
--	-----------

<b>2. EVOLUCIÓN Y DESARROLLO DE LOS CONCEPTOS DE LIBERTAD Y AUTONOMÍA</b> .....	<b>23</b>
---	-----------

<b>3. LIBERTAD Y/O LIBERTADES</b> .....	<b>40</b>
---	-----------

3.1. La dignidad humana .....	48
-------------------------------	----

<b>4. EL INDIVIDUO COMO DUEÑO DE SÍ MISMO Y LIBRE DE COERCIÓN</b> .....	<b>59</b>
---	-----------

4.1. La libertad negativa (o libertad de obrar) .....	66
---	----

4.2. La libertad positiva (o libertad de querer) .....	69
--	----

<b>5. LIBERTAD COMO AUTONOMÍA, BASE DEL DESARROLLO DEL INDIVIDUO</b> .....	<b>73</b>
--	-----------

5.1. Autonomía relacional: una “nueva” construcción teórica de la autonomía .....	81
---	----

<b>6. PATERNALISMO Y LIBERALISMO</b> .....	<b>84</b>
--	-----------

6.1. Principio de daño .....	93
------------------------------	----

<b>7. PATERNALISMO Y ANTIPATERNALISMO JURÍDICO Y EN LA MEDICINA</b> .....	<b>99</b>
---	-----------

7.1. Autonomía como principal argumento antipaternalista .....	104
--	-----

7.2. Autonomía como uno de los principios de bioética .....	106
---	-----

<b>8. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA Y PRINCIPIO DE BENEFICENCIA. EL RECONOCIMIENTO DE UN PATERNALISMO JUSTIFICADO DENTRO DE LA RELACIÓN CLÍNICA. ¿VUELTA ATRÁS O EVOLUCIÓN DE UN SISTEMA COMPLEJO?</b> .....	<b>117</b>
---	------------

## **PARTE SEGUNDA**

<b>1. PRÓLOGO</b> .....	<b>122</b>
-------------------------	------------

<b>2. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE RELACIÓN CLÍNICA</b> .....	<b>131</b>
--	------------

2.1. Modelos éticos de relación clínica .....	138
---	-----

<b>3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: PROCESO Y ENCUENTRO ENTRE DOS AUTONOMÍAS</b> .....	<b>142</b>
---	------------

<b>4. PONDERACIÓN ENTRE PRINCIPIOS INVOLUCRADOS EN LA RELACIÓN CLÍNICA. EL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD.....</b>	<b>147</b>
<b>5. «CONSIENTO, <i>ERGO SUM</i>» .....</b>	<b>150</b>
<b>6. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO REGLA DE LA RELACIÓN CLÍNICA. ORIGEN Y EVOLUCIÓN .....</b>	<b>154</b>
6.1. Antecedentes de la doctrina del consentimiento informado. ....	158
6.1.1. Primera etapa.....	160
6.1.2. Segunda etapa.....	165
6.1.3. Tercera etapa.....	167
6.1.3.1. El informe belmont.....	169
6.1.4. Cuarta etapa. ....	172
<b>7. LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO .....</b>	<b>176</b>
7.1. Los elementos fundamentales en la información clínica y en el proceso de obtención del consentimiento informado.....	179
<b>8. LA INTRODUCCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EUROPA. EL DERECHO ESPAÑOL Y EL DERECHO ITALIANO .....</b>	<b>187</b>
8.1. En la jurisprudencia.....	187
8.2. En España.....	191
8.3. En Italia .....	197
<b>9. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL PANORAMA JURÍDICO ITALIANO .....</b>	<b>200</b>
9.1. Ley 22 diciembre 2017, n. 219: ¿una «buena ley buena»?.....	210
<b>10. UNA REVISIÓN CRÍTICA DE LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO. HACIA LA BÚSQUEDA DE UN NUEVO PARADIGMA .....</b>	<b>214</b>

## **PARTE TERCERA**

<b>1. LA AUTONOMÍA EN LA ETAPA FINAL DE LA PROPIA VIDA .....</b>	<b>220</b>
<b>2. LA MUERTE COMO FENÓMENO SOCIAL Y JURÍDICO .....</b>	<b>233</b>
2.1. La búsqueda de una muerte digna .....	233
2.2. ¿Derecho a morir o derecho a ser dejado morir en paz?.....	238
2.3. Las decisiones al final de la vida en la sociedad de la muerte eludida .....	241
<b>3. EL TESTAMENTO VITAL: DESARROLLO HISTÓRICO DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS .....</b>	<b>247</b>
<b>4. NATURALEZA JURÍDICA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS .....</b>	<b>254</b>

4.1.	Analogías y diferencias entre documentos de instrucciones previas y testamento mortis causa	258
<b>5.</b>	<b>MARCO NORMATIVO EUROPEO</b>	<b>268</b>
5.1.	Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos	269
5.2.	pincladas acerca de la regulación de los documentos en otros países	274
<b>6.</b>	<b>LA REGULACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA</b>	<b>285</b>
6.1.	El marco constitucional español	286
6.2.	Análisis de la legislación estatal	289
6.2.1.	Requisitos subjetivos	291
6.2.2.	Requisitos objetivos: el contenido	293
6.2.3.	Requisitos formales	296
6.3.	Algunas reflexiones sobre la legislación española	299
<b>7.</b>	<b>LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA EN EL DERECHO ITALIANO</b>	<b>301</b>
7.1.	El largo camino hacia la ley sobre el testamento vital en Italia	301
7.2.	Marco legal antes de la entrada en vigor de la ley 219/2017	306
7.3.	La «autodeterminación terapéutica» en la jurisprudencia italiana	310
7.3.1.	El derecho a rechazar los cuidados por parte de la persona capaz y consciente: el caso Welby	312
7.3.2.	El rechazo a tratamientos y cuidados por una persona no capaz y en estado de inconsciencia: el caso Englaro	315
7.3.3.	Analogías y diferencias entre los dos casos	318
7.4.	La autodeterminación terapéutica en la ley: la regulación actual	321
7.5.	La regulación italiana de las DAT	328
7.5.1.	Contenido y eficacia de las DAT	332
7.5.2.	Designación del fiduciario	335
7.6.	La <i>Banca dati nazionale</i> de las DAT	337
 <b>PARTE CUARTA</b>		
<b>COROLARIO</b>		<b>340</b>
	Cuestiones legales -y no sólo éticas- del derecho a morir	346
	¿Existe un derecho al suicidio medicamente asistido?	348
	La sentencia de la <i>corte costituzionale</i> n. 242/2019	351
	Notas conclusivas acerca del derecho a una muerte digna	355
<b>CONCLUSIONES</b>		<b>359</b>

<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>364</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>369</b>



## RESUMEN

La autodeterminación, que constituye una de las declinaciones del concepto de libertad, se configura como la determinación de los propios límites, dentro de los cuales el sujeto posee un cierto espacio en el que ejercer su dominio: el individuo es *dominus* y, al mismo tiempo, está sujeto a una serie de limitaciones; por tanto, se configura como “dueño no absoluto” de ese espacio.

El propio concepto de autodeterminación, por tanto, contiene limitaciones. En palabras de John Stuart MILL, “las necesidades de la vida exigen continuamente, no que renunciemos a nuestra libertad, sino que nos dejemos limitar por ella de un modo u otro”.

En la sociedad actual, la tarea de poner un límite (posible) a la plena realización del individuo -a veces ampliando, a veces restringiendo la libertad del individuo- recae inevitablemente en el Estado, como sujeto *superpartes*, garante de los derechos humanos. La legislación moderna, desde la dimensión estatal hasta la dimensión "más allá del Estado", se ocupa de salvaguardar los llamados derechos humanos fundamentales, que incluyen la libertad y la dignidad humanas. Todos ellos, son valores que se remiten a un denominador común, no siempre mencionado, pero siempre implícito, como es el bien de la vida.

El avance médico y la evolución tecnológica han desplazado las fronteras naturales de la vida, reconsiderando conceptos presentes en las dos fases extremas de la misma, el principio y el final, lo que ha dado lugar a la emergencia de “nuevos derechos”, entre los cuales se encuentra “el derecho a morir con dignidad”.

El fenómeno derivado del progreso de la medicina que ha permitido y permite prolongar el momento final de la vida, plantea (*rectius*, impone) una reflexión sobre el ejercicio (legítimo) de la libertad a la autodeterminación, por lo que el ejercicio de dicha libertad, se concreta en la prestación del llamado consentimiento informado en el ámbito de los tratamientos sanitarios o en la redacción del llamado testamento vital o, más correctamente, de las voluntades anticipadas, no del *living will*, sino del *leaving will*.

Observándolo desde la óptica del derecho privado, el concepto de autodeterminación evoca la idea de un poder dinámico del sujeto con respecto a su esfera jurídica, idea de la que procede la doctrina de la autonomía privada y de la que, a pesar de la

matriz, debemos distanciarnos. En efecto, el concepto de autonomía privada, dentro de la teoría del negocio jurídico, hace hincapié en el aspecto funcional -la producción de efectos jurídicos- sobre el aspecto de contenido -el dominio de la voluntad-, excluyendo así cualquier mención a la persona y dando mayor peso al aspecto real que sigue caracterizando al individuo. Es precisamente, la indiferencia de la autonomía privada con respecto al sujeto como expresión de una personalidad, lo que conduce a la necesidad de renovar categorías jurídicas como la manifestación de la voluntad de la persona, que difieren de los criterios adoptados en otras materias. El consentimiento es el punto de partida y la base de la concreción de la voluntad de la persona, en lo que respecta a las elecciones relativas a su existencia y, en particular, al ámbito de la salud y la relación clínica. Se trata de un nuevo concepto y, por tanto, necesita una categorización nueva y diferente.

La autodeterminación pasa a definirse como el proyecto de vida realizado o perseguido por la persona, donde la vida debe entenderse como aquel “movimiento desigual, irregular y multiforme”, incapaz de encajar en los esquemas rígidos de la ley. El intento de una nueva categorización del consentimiento *biográfico* se basa en un proceso: la reconstrucción de la voluntad que se origina a partir de numerosos y variados elementos de diferentes orígenes y momentos.

El objetivo de este trabajo es analizar la fase final de la existencia humana a través de la perspectiva del Bioderecho y realizar un estudio comparado, principalmente entre el sistema jurídico español y el italiano.

## PALABRAS CLAVE

*Derechos humanos / libertad / autonomía / dignidad / consentimiento informado / voluntades anticipadas / muerte*

## ABSTRACT

L'autodeterminazione, che costituisce una delle declinazioni del concetto di libertà, non è altro se non il determinare i propri confini entro i quali il soggetto possiede un certo spazio in cui esercitare la propria signoria: egli è *dominus* ed al contempo, però, soggiace ad una serie di limitazioni, dunque “signore non assoluto” di quello spazio.

Il concetto stesso di autodeterminazione, pertanto, contiene al suo interno dei limiti. Per usare le parole di John Stuart MILL “le necessità della vita esigono continuamente non che noi rinunciamo alla nostra libertà, ma che consentiamo a lasciarcela limitare in un modo o nell'altro”.

Nella società odierna, il compito di porre un (eventuale) *limen* alla piena realizzazione individuale – talvolta ampliando, talaltra contraendo la libertà dei consociati – spetta inevitabilmente allo Stato, quale soggetto *super partes*, garante dei diritti degli uomini. Le moderne legislazioni, dalla dimensione statale alla dimensione che va “oltre gli stati”, si preoccupano di presidiare i cosiddetti diritti fondamentali dell'uomo, tra cui si annoverano la libertà e la dignità umane. Tutti valori, questi, i quali fanno capo ad un comune denominatore, non sempre menzionato, ma pur sempre implicitamente inteso, che è il bene vita.

Il progresso medico e, prima ancora, l'evoluzione della tecnica hanno spostato quelli che sono i naturali confini della vita, incidendo sulla definizione delle due fasi estreme di essa, l'inizio ed il fine vita, comportando l'emersione di “nuovi diritti”. In relazione alla fase finale dell'esistenza umana emerge ciò che viene sintetizzato dalla espressione «diritto di morire con dignità».

Il fenomeno derivante dal progresso della medicina ha consentito e consente di prolungare il momento finale della vita, pone (*rectius*, impone) una riflessione in merito all'esercizio (legittimo) della libertà di “auto-determinarsi” e questo esercizio di libertà si estrinseca nella prestazione del c.d. consenso informato in materia di trattamenti sanitari o di redazione del c.d. testamento biologico o, più correttamente, di direttive anticipate, non *living will*, bensì *leaving will*.

Posto lo sguardo dall'angolo visuale del diritto privato, il concetto di autodeterminazione evoca l'idea di “un potere dinamico del soggetto a riguardo della sua

sfera giuridica”, idea da cui origina la teoria dell’autonomia privata dalla quale, malgrado la matrice, occorre prendere le distanze. Il concetto di autonomia privata, infatti, all’interno della teoria del negozio giuridico enfatizza l’aspetto funzionale – produzione di effetti giuridici – rispetto a quello contenutistico – della signoria della volontà – escludendo così alcun cenno alla persona e dando maggior peso all’aspetto reale che connota pur sempre l’individuo. Proprio questa rilevata indifferenza dell’autonomia privata nei riguardi del soggetto come espressione di una personalità, ha condotto alla esigenza di rinnovazione di categorie giuridiche quali l’accertamento della manifestazione della volontà della persona, che si distaccano da criteri adottati in altre materie. Il consenso è il fulcro e base della diretta estrinsecazione della volontà dell’individuo in merito a scelte che attengono alla sua esistenza e, in particolare, l’ambito sanitario e la relazione clinica. Si tratta di un concetto nuovo e, proprio per questo, necessita di una nuova e diversa categorizzazione.

L’autodeterminazione viene a delinearsi come il “progetto di vita realizzato o perseguito dalla persona”, laddove per vita è da intendersi con le parole di Montaigne quel “movimento ineguale, irregolare e multiforme”, incapace di inserirsi entro i rigidi schemi del diritto. Il tentativo della nuova categorizzazione del consenso c.d. biografico muove da un processo: la ricostruzione della volontà che origina da una congerie di materiali di origini e tempi diversi.

Il presente lavoro si prefigge lo scopo di indagare la fase finale dell’esistenza umana, attraverso le lenti della prospettiva del Biodiritto e realizzando altresì uno studio comparato, principalmente, tra l’ordinamento giuridico spagnolo e l’ordinamento italiano.

## PAROLE CHIAVE

*Diritti umani / libertà / autonomia / dignità / consenso informato / volontà anticipate / morte*

## ABSTRACT

Self-determination, constitutes as one of the key of the concepts of freedom, is the determination of one's own boundaries within which the individual possesses a certain space to exercise its dominion: the individual is *dominus* and, at the same time, subject to a series of limitations, thus “non-absolute lord” of that space.

The very concept of self-determination therefore contains limits. In the words of John Stuart MILL, “the necessities of life constantly demand, not that we give up our freedom, but that we allow ourselves to be limited by it in one way or another”.

In today's society, the task of setting a (possible) limit to the full realisation of the individual - sometimes extending, sometimes restricting the freedom of the individual - inevitably falls to the state, as a *super partes* entity, the guarantor of human rights.

Modern legislation, from the state dimension to the dimension 'beyond the state', is concerned with safeguarding so-called fundamental human rights, which include human freedom and dignity. These are all values that refer to a common denominator, not always mentioned but always implicitly understood, which is the good of life.

Medical progress and, even before that, the evolution of technology have shifted the natural boundaries of life, affecting the definition of the two extreme phases of life, the beginning and the end, leading to the emergence of 'new rights'. In relation to the final stage of human existence, what emerges is what is summed up by the expression 'the right to die with dignity'.

The phenomenon deriving from the progress of medicine has allowed and continues to prolong the final moment of life, requires (*rectius*, imposes) a reflection on the exercise (legitimate) of the freedom of 'self-determination'.

This exercise of freedom is expressed in the provision of the so-called informed consent in the field of health treatments or preparation of the so-called living will or, more correctly, advance directives, not *living will*, but *leaving will*.

Looking at it from the angle of private law, the concept of self-definition evokes the idea of 'a dynamic power of the subject with regard to his legal sphere', an idea from which the theory of private autonomy originates and from which, despite the origin, we must distance ourselves from.

The concept of private autonomy, in fact, within the theory of the legal contract, emphasises the functional aspect - the production of legal effects - over the content aspect - the lordship of the will - thus excluding any mention of the person and giving greater weight to the factual aspect that still characterises the individual. It is precisely this perceived indifference of private autonomy with regard to the subject as the expression of a personality that has led to the need for the renewal of legal categories such as the assessment of the manifestation of the will of the person, which are different from the criteria adopted in other fields.

Consent is the fulcrum and basis of the direct expression of the will of the individual with regard to choices concerning his or her existence and, in particular, the sphere of health and the clinical relationship. It is a new concept and, for this very reason, requires a new and different understanding.

Self-determination comes to be defined as the 'life project realised or pursued by the person', where life is to be understood in Montaigne's words as 'unequal, irregular and multiform movement', incapable of fitting into the rigid schemes of law.

The attempt at a new categorisation of so-called *biographical* consent is based on a process: the reconstruction of the will that originates from a collection of materials of different origins and times.

The aim of this work is to investigate the final phase of human existence through the Biolaw perspective and also to carry out a comparative study, mainly between the Spanish and the Italian legal systems.

## KEY WORDS

*Human rights / freedom / autonomy / dignity / informed consent / living will / death*

## PLANTEAMIENTO

A partir del siglo pasado, la sociedad ha asistido a una transformación sustancial de la relación clínica debida tanto a los avances de las Ciencias médicas, como a un aún más creciente y progresivo reconocimiento de los derechos de los ciudadanos y de los pacientes, en especial en lo que se refiere a su salud y al desarrollo de su proyecto vital.

El contexto histórico, social y cultural en el que se instala el surgimiento de una nueva disciplina, a saber, la Bioética, es el de los años '70: frente a una Medicina que se *tecnifica* a gran velocidad y que se acompaña de una sociedad progresivamente más preocupada por el respeto de los derechos civiles, respectivamente, en la investigación biomédica y en el ámbito asistencial, se contraponen, la tendencia a proporcionar límites a posibles abusos de la Ciencia, puesto que no todo desarrollo científico se convierte en verdadero progreso. Tal como señala SALCEDO, “la ciencia, la técnica, biociencia o la biotécnica, la bioinformática o la biomédicina, o cualquier otra realidad científica calificable de progreso en sentido abstracto, no valorativo, no entienden de bondad o maldad; no es ni su función ni su objetivo”<sup>1</sup>. Corresponde a las personas, tanto quienes generan ese progreso como quienes benefician de ello, determinar el grado de beneficio que supone y valorar los posibles riesgos que conlleva. Ser conscientes de las repercusiones de la Ciencia<sup>2</sup> supone adoptar una postura prudente, y no reaccionaria, capaz de valorar sus beneficios: “lo determinante es saber utilizarla, saber dónde tiene sus límites; saber dónde el beneficio tangible puede esconder daño intangible y dónde lo que afecta al ser humano lo hace respetando su propia condición humana”<sup>3</sup>.

Los avances de la tecnología y el impacto del progreso modelaron las condiciones de vida, sin suponer un cambio en el conocimiento de la vida humana, y esta

---

<sup>1</sup> SALCEDO HERNANDEZ, J.R., “Vulnerabilidad y solidaridad”, en M<sup>a</sup> Belen Andreu y José Ramón Salcedo Hernández (coord.) *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, ed. Tirant lo Blanch, 2018, p. 52.

<sup>2</sup> Uno de los primeros indicadores de que no todo aquello que el ser humano es capaz de crear es portador de sólo beneficios ha sido el daño medioambiental que supuso el progreso y la intervención humana. En el año 2020, tras la emergencia de la pandemia global de Covid-19, los Gobiernos nacionales adoptaron medidas de restricción de la libertad de movimiento de los ciudadanos para interrumpir la cadena de contagios. La parada generalizada de las actividades productivas, de los medios de transporte, en otros términos, la falta de intervención humana, han provocado una suerte de posesión por parte de la naturaleza. Y esto ha sido como un llamamiento a la reflexión desde una perspectiva ética, social, política y económica.

<sup>3</sup> SALCEDO HERNANDEZ, J.R., “Vulnerabilidad y solidaridad”, *cit.*, p. 52.

evolución ha sido lenta, durante siglos. Al contrario, la gran revolución derivada de los descubrimientos sobre la vida humana, su estructura y la aplicación de la tecnología al ser humano ha ido evolucionando tan rápidamente para poder asumir su contenido. Todo ello ha determinado muchos frentes abiertos y el surgimiento de muchas cuestiones tanto éticas como jurídicas que necesitan la debida reflexión.

Los límites a la ciencia comenzaron a llegar desde el Derecho de los tribunales a través de pronunciamientos judiciales y, posteriormente, mediante textos legales de varia naturaleza -tanto ética, jurídica como deontológica- y su contenido reflejaba el cambio social desde la Ética.

En las primeras etapas de su nacimiento, la Bioética (cuya definición etimológica corresponde a la de ética, *ethos*, «ἠθικός-ēthikós» de la vida, *bios*, «βίος») con la que soñaba POTTER<sup>4</sup>, en su *Bioethics. Bridge to the Future*, tenía una dimensión global y se trataba de una disciplina a través de la cual brindar una nueva base moral a las relaciones del hombre con la naturaleza a fin de garantizar el ecosistema y la especie humana. POTTER subrayó la necesidad de analizar los fenómenos biotecnológicos desde una perspectiva transdisciplinaria, observando que existía una necesidad de abordar de manera diferente el conocimiento biotecnológico para fusionarlo con el conocimiento humanístico, de ahí que la bioética actúa como puente que une.

Sin embargo, es precisamente en el ámbito de la Medicina donde el debate bioético ha despertado su mayor interés, por tanto, se asiste paulatinamente a la *medicalización* de la Bioética y se pasa de una Bioética global a una más enfocada en la Medicina, restringiendo, pues, su alcance al ámbito de la ciencia médica y, en concreto, la Bioética deviene la disciplina encargada de abordar las cuestiones éticas que surgen en la práctica biomédica.

---

<sup>4</sup> Convencionalmente es el 1970 el año de referencia a la hora de establecer el momento en que surge la Bioética, término empleado por primera vez en aquella fecha por el profesor, doctor en Bioquímica y oncólogo, VAN RENSSLAER POTTER, en su artículo *Bioethics: the Science of Survival*, que el año siguiente se convirtió en el primer capítulo de la obra *Bioethics: Bridge to the Future* (cfr. POTTER, V.R., “Bioethics: the science of survival”, en *Perspectives in Biology and Medicine*, Nueva York, 1970 y ID., *Bioethics. Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall Pub., 1971). Si bien se le atribuye a POTTER la formulación del término *Bioethics*, es preciso señalar que algunos autores sostienen que el término «bioética» fue acuñado por el pastor protestante alemán Fritz JAHR en 1927, en un artículo cuyo título era “Bio-Ethik, Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze”, un editorial publicado en la revista *Kosmos*, dedicada a las ciencias naturales, en el cual se emplea una concepción de Bioética que sufre una notable influencia kantiana que se traduce en un “imperativo bioético”.



Se ha pasado de la preponderancia de criterios basados exclusivamente en la “beneficencia” (el médico estaba obligado deontológica y bioéticamente en la promoción del bienestar de su paciente, de tal manera que la relación clínica se caracterizaba por rasgos paternalistas: el médico se consideraba el *dominus* de la relación y, de hecho, ni siquiera podía correctamente hablarse de verdadera relación), a la “bioética de la autonomía”, como criterio que fundamenta la relación clínica, caracterizada, eso es, por el respeto de las personas y sus derechos, su dignidad y respeto a su autonomía.

Nos parece de crucial importancia partir del estudio de la evolución del concepto de libertad y de autonomía de la persona, los límites que dicha libertad puede sufrir en el momento colisionar con la libertad de los demás individuos y de los límites impuestos a los poderes públicos con el fin de proteger dichos espacios de libertad individual, según una óptica liberal. Con respecto a este último punto, es relevante establecer el marco que define el espacio de soberanía del individuo sobre sí mismo y sus elecciones existenciales.

Es importante, a la luz de las críticas feministas<sup>5</sup> y comunitaristas a la teoría liberal, replantear el modelo de autonomía y configurar de manera actualizada la concepción de autonomía individual, ampliando su visión en términos comunitaristas, con respecto a su aproximación a la práctica asistencial sanitaria, donde sigue permaneciendo cierto grado de paternalismo (ya veremos si es justificado o no) y donde cobra mayor relevancia la concepción de “autonomía relacional”.

El punto de observación y la óptica de la cual se analizarán los temas que conforman la presente tesis doctoral es la perspectiva del Bioderecho<sup>6</sup>, que representa la expresión normativa de la bioética y gravita en torno a un eje fundamental que no es otra cosa que la libertad de los individuos, rechazando de manera rotunda el paternalismo y proclama como máxima, si bien, a nuestro modo de ver, no absoluta, la autonomía en la toma de decisiones de los individuos.

---

<sup>5</sup> “Desde el feminismo se ha sostenido que el liberalismo clásico negó las diferencias, sacrificó el pluralismo, en pos de construir un concepto de nación y de individuo abstracto de la ciudadanía universalizando ciertas particularidades”, así BEDIN, P., “Críticas feministas a la teoría liberal contemporánea de John Rawls: repensando los conceptos de ciudadanía y el universalismo”, en *Revista Clepsydra*, 14 noviembre 2015, p. 70. Véase también GALEOTTI, A.E., “Ciudadanía e diferença de gênero o problema da dupla lealdade”, en Bonacchi, G., y Groppa, A., (eds.), *O dilema da cidadania. Direitos e deveres das mulheres*, São Paulo, UNESP, 1995, p. 237.

<sup>6</sup> Para una delimitación conceptual del alcance del Bioderecho y sus posibles definiciones cfr. CASO-NATO, C., *Introduzione al Biodiritto*, Torino, Giappichelli, 2012, págs. 12 y ss.

Los cuatro principios sobre los cuales se basa esta área disciplinar son: integridad, autonomía, dignidad y vulnerabilidad. Sin embargo, la manera mejor de entenderlo no es como principios jurídicos, sino cabría replantearlos utilizando la formulación “respeto a”: así que autonomía debe replantearse como respeto a la autonomía, es decir, respeto a la autodeterminación de cada individuo. Respeto por la vulnerabilidad debe entenderse como el respeto por la condición de vulnerabilidad, fragilidad, del ser humano; igualmente se tratará de respeto a la integridad y dignidad humana de cada cual. Estos principios, una vez enunciados, se concretan en normas jurídicas: piénsese en el consentimiento previo e informado en la investigación y actuación médica.

El Bioderecho se encarga de realizar aportaciones esenciales dentro del debate bioético, a través de la definición de conceptos, reconocimiento y elaboración de derechos, que derivan de una reflexión valórica y bioética previa. La sociedad, el ser humano y el Bioderecho se preguntan si frente al creciente poder de intervención de la ciencia y de la tecnología en la vida humana, todo lo que es materialmente posible es éticamente aceptable y, si lo es, dentro de qué límites jurídicos. Algunos pensadores, como Francis BACON, ya apuntaban a la necesidad de regular los futuros avances de la tecnología, al manifestar que todo lo que la ciencia permita realizar se debería considerar como “imperativo tecnológico”<sup>7</sup>, sin cuestionar valores éticos o morales que limitarían la capacidad investigativa de la ciencia.

El “derecho de tener derechos”<sup>8</sup> en la edad de la técnica<sup>9</sup>, *id est* el objeto del Bioderecho, es un nuevo y apasionante enfoque de lo jurídico que pretende responder a nuevas necesidades producidas por el avance científico y técnico y de la sociedad. El Bioderecho, aborda con la “ciencia en acción” un planteamiento inédito, y más co-

---

<sup>7</sup> El término se le acuña a Hans JONAS, en su obra *El principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, de 1979.

<sup>8</sup> “El derecho de tener derecho” es una traducción al castellano del título de una obra de Stefano RODOTÀ (v. ID., *Il diritto di avere diritti*, Ed. Laterza, Roma, 2012): la obra representa la culminación de las anteriores reflexiones del autor sobre estos temas (v. también ID., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006), en la que pretende todo menos que deslegitimar el poder transformador de la época de los derechos, al contrario, refuerza sus fundamentos y presupuestos donde el paso del estado liberal de derecho al estado constitucional, por tanto, al constitucionalismo de los derechos, proclama los derechos fundamentales como ámbitos de protección de los individuos frente al poder político.

<sup>9</sup> El término «edad de la técnica» forma parte del título de un libro de TRIPODINA, en el que la autora destaca que la edad de la técnica se caracteriza por el hecho de que el aumento del potencial que los nuevos conocimientos científicos y tecnológicos ponen a disposición de la humanidad se produce al mismo tiempo que se desmoronan las antiguas comunidades *monoéticas*, sustituidas por sociedades éticamente plurales y altamente secularizadas, multi-éticas (TRIPODINA, C., *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso del'eutanasia*, Jovene, 2004).

rrectamente, se puede decir que se convierte en un nuevo ámbito con carácter multidisciplinar, siendo llamado a enfrentarse a una realidad polifacética, compleja y cambiante. El progreso científico y la secularización de la sociedad tienen un gran impacto en el Derecho y en el papel que invierte en él el hombre post moderno: el Derecho dirige, instruye, tiene una incidencia directa en la configuración del pensamiento a través de su acción normativa. Se propone una instancia al Derecho, que se halla en la tensión entre la autoridad y la libertad, exigiendo que, por un lado, fije límites al *agere licere* de la técnica, para evitar los peligros que amenaza su despliegue sin fronteras; por otro lado, permita el ejercicio de aquellos nuevos derechos que el avance tecnológico hace posibles o que ha simplemente generado, en pleno respeto de la dignidad humana, de la libertad individual y de la pluralidad de universos morales que pueblan nuestra sociedad *multiética*.

En muchos supuestos, la intervención de la Bioética es esencial y requerida para el vertiginoso avance biomédico, cuya aplicación engendra, en la práctica, numerosos interrogantes éticos complejos y de difícil solución. La Medicina, por su cuenta, no sólo proporciona nuevas técnicas para diagnosticar, curar o prevenir enfermedades, sino también para aportar correcciones a defectos físicos, hasta incluso para satisfacer los deseos de las personas.

La intervención humana en las fronteras naturales de la existencia humana y en la línea temporal de la vida, ha producido indudables mejoras de las condiciones de vida, pero también contradicciones o paradojas que oscilan entre varias situaciones: la tensión entre la aplicación/interrupción de tratamientos de soporte vital a través de máquinas capaces de suplir a la insuficiencia de ciertos órganos<sup>10</sup> en pacientes en estado clínico irreversible encarcela a pacientes en una condición de vida que requiere replantear nuevas soluciones a nuevos conflictos éticos. ¿cuál es límite del avance científico que ha sido capaz de prolongar la vida? ¿Tiene derecho la persona a disponer de su salud y de su vida y hasta qué punto? ¿puede ejercer su derecho a una muerte concorde con sus deseos y proyecto vital?<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> Se trata de la ventilación mecánica, la sonda nasogástrica y otros mecanismos extracorpóreos que se aplican con la finalidad de preservar las funciones vitales, pero sin comportar ninguna curación.

<sup>11</sup> A este respecto, es preciso mencionar el debate sobre la conversión en derecho de la petición de eutanasia o suicidio medicamente asistido y las tendencias existentes en Europa hacia la progresiva afirmación de este derecho. En el Derecho comparado, a los países que ya han aprobado regulaciones sobre eutanasia y suicidio asistido (Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Austria, Suiza, Canadá, Colombia y algunos estados norteamericanos) se suma también España con la reciente aprobación de la Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. También es posible destacar un cambio en países,

Es pertinente señalar que los conflictos a los que se enfrenta el Bioderecho son siempre complejos y esto es así por el elemento del *bios*, la vida, junto con otros bienes jurídicamente protegidos como la dignidad, la libertad, la salud, la autodeterminación individual. Y, además, incluso los términos inicial y final de la existencia humana, así como la intensidad de su protección, y hasta qué punto puede intervenir el Estado para protegerlos sin menoscabar el espacio de libertad individual, conforme con la modificación de las condiciones clínicas del individuo y de la voluntad del sujeto son a la base de los conflictos. En palabras de HABERMAS “ahora la técnica (...) desplaza las fronteras entre esta base natural indisponible y el «reino de la libertad»”<sup>12</sup>. El progreso ha permitido posponer la línea temporal de la vida más allá del punto en que el paciente es capaz de reconocerle todavía valor y dignidad, y el proceso de secularización de nuestra sociedad ha permitido relativizar la ética de la sacralidad de la vida; la posibilidad de elegir libre y conscientemente sobre la propia muerte, por ejemplo, ha perdido sus connotaciones puntuales y es reivindicada por muchos como un derecho humano frente al intrusismo de la tecnología en las últimas fases de la vida. En la época actual, existen en el ámbito bioético, dos posturas enfrentadas con respecto a la persona: la tendencia unitaria que defiende la sacralidad de la vida humana y la reduccionista que defiende la calidad de vida.

A través de este enfoque abordamos el análisis del fenómeno en ciernes de la ciencia, que es a un tiempo teoría y práctica; se trata de intentar de ofrecer soluciones a cuestiones que la evolución de la Medicina y la técnica producen, sobre todo en sistemas jurídicos con base constitucional, como los de Italia y España, donde la Constitución representa un intento de juridificación de la moral, reflejando el pluralismo de las sociedades occidentales, que se traduce en un conjunto de posiciones diferentes. De ahí que el Derecho se presenta como un mínimo ético.

En la actualidad, debido a la globalización, es evidente que el Bioderecho tiene que interactuar en el ámbito jurídico internacional, por medio de un proceso de inter-

---

como Italia o Alemania, que tradicionalmente han optado por rechazar la eutanasia, donde se advierte una nueva tendencia hacia la despenalización del suicidio asistido.

<sup>12</sup> HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2009, p. 43.

nacionalización, muestra de ello son las diversas convenciones y declaraciones internacionales que abordan los fenómenos biojurídicos<sup>13</sup>, con el intento de establecer pautas comunes que permitan armonizar las legislaciones nacionales, teniendo en cuenta que las cuestiones bioéticas no conocen fronteras.

Vivimos en la era del culto de la autonomía de la persona en la que, según algunos autores han señalado, “las orientaciones que hoy ganan fuerza apuntan en un sentido marcadamente autonomista, en detrimento de la tutela pública de la vida”<sup>14</sup>. Dicha cuestión implica afrontar la relación entre la libertad individual y lo que se considera bien común.

La preponderancia del principio de autonomía en ámbito sanitario, en la relación clínica, si, por un lado, ha permitido superar el tradicional “paternalismo médico”, por otro ha generado controversias entre los teóricos de la bioética, en un entorno normativo incapaz de compaginar un contexto éticamente plural con las instancias de científicos y sanitarios que viven en la práctica clínica diaria un clima de frecuente inseguridad.

Los sistemas jurídicos de referencia en este estudio tienen como base constitucional los principios de la tutela de la vida, de la dignidad humana, de la igualdad, del libre y pleno desarrollo de la personalidad, entendido como proyección dinámica de la existencia humana, concepto este, no fijo, sino cambiante según la percepción común de la sociedad.

Las constituciones de la segunda mitad del siglo XX empezaron a hablar de derecho a la libre construcción de la personalidad. Lo dice claramente el art. 2.1 de la *Grundnorm* alemana, afirmando que “cada cual tiene derecho al libre desarrollo de la propia personalidad, siempre y cuando no infrinja los derechos de los demás y no viole el ordenamiento constitucional o la ley moral”. Menos directa, pero en muchos aspectos más significativa es la línea seguida por el art. 2 de la Constitución italiana: “La República reconoce y garantiza los derechos inviolables del hombre, bien como particular, así como en los grupos sociales donde se desarrolla su personalidad, y exige el cumplimiento de los deberes obligatorios de solidaridad política, económica y social”.

---

<sup>13</sup> Las primeras formulaciones de las bases biojurídicas se refieren al ámbito de la investigación, tomando forma de protocolos, códigos y manuales: se comienza con el código de Núremberg y se continúa con la Declaración de Helsinki, el informe Belmont y los protocolos que se fueron adoptando.

<sup>14</sup> PRIETO ÁLVAREZ, T., “La disponibilidad de la propia vida: la respuesta del Estado ante la decisión personal de perder la vida”, en Antonio José Sánchez Sáez (coord.) *Dignidad humana y vida humana: eutanasia, gestión subrogada y transhumanismo*, Thomson Reuters Aranzadi, 2020, p. 121.

Tanto el clima cultural como el espacio jurídico definidos por los dos textos son muy diferentes. En la disposición alemana se puede apreciar un rasgo de aislamiento, en la italiana un fuerte vínculo social, la idea de “conexión”, de relación, expresada con especial vehemencia por el pensamiento feminista. Elemento común de los dos textos es el reconocimiento de un espacio individual como lugar de implantación de los derechos de cada cual, y la acentuación de la autonomía.

En un sistema normativo de carácter constitucional el debate sobre las posibilidades que cada uno tiene de consentir o rechazar algún tratamiento médico y entonces tener el control sobre las elecciones acerca de su proyecto existencial, en especial, en las fases finales de su vida, tiene como base común la libre elección individual y el consentimiento informado, como manifestación de la autonomía individual.

El art. 32 de la Constitución italiana, al establecer que nadie podrá ser obligado a someterse a un tratamiento médico, a menos que así lo establezca la ley, y que la ley no podrá en ningún caso violar los límites que impone el respeto a la persona humana, implica que someterse a un tratamiento sanitario es una cuestión de libertad del propio individuo, que a su vez se traduce en la libre expresión de sí mismo, de su autodeterminación, conforme con su propia manera de entender la vida, la relación con una enfermedad y con el propio cuerpo, también en casos en los cuales la retirada del consentimiento informado o la negativa a un tratamiento sanitario tengan como consecuencia el sacrificio de la vida.

Solicitar la retirada de tratamientos que no tienen como efecto la curación, sino lo de transformar el cuerpo en un territorio donde sólo se realiza la potencia de la tecnología médica; el rechazo o la interrupción de un tratamiento (aunque necesario para la prolongación de la vida *biológica*), no es una manifestación de una cultura de la muerte, sino expresión de una postura liberal que valora la autonomía individual como manifestación del proyecto vital que cada uno imagina y que se expresa como desarrollo su vida en sentido *biográfico*, en lugar de meramente biológico.

El intento del presente trabajo es analizar la densa presencia e influencia de la autonomía de la voluntad, en la experiencia comparada, en los ordenamientos jurídicos de Italia y España, con especial referencia a la relación médico-paciente y la manifestación de la autonomía personal expresada como consentimiento informado y, su proyección prospectiva, mediante los documentos de instrucciones previas o, coloquialmente, testamento vital.

El actual modelo de relación médico-paciente senta sus bases en el principio de autonomía del paciente. Este modelo tiene sus antecedentes en los conceptos de autonomía del siglo XIX en lo que viene de la filosofía kantiana, para luego radicar su esencia en el entramado social del comienzo de los años treinta del siglo pasado hasta la actualidad. Es a partir de la salida de la gran depresión provocada por la crisis económica de 1929, cuando se empiezan a plantear cuestiones como ¿qué debe hacer el Estado para que sus ciudadanos se sientan bien? Es el nacimiento del “estado de bienestar” (*Welfare State*), modelo de estado que fue posteriormente cuestionado.

Se empezó a dar posibles soluciones a la pregunta sobre el bienestar del ciudadano: básicamente el Estado asume como propias la aceptación y la defensa de los consumidores en la búsqueda de su bienestar, y en tutela y promoción del Bien común. El debate también aborda la cuestión sobre la legitimidad de ciertas actuaciones del Estado moderno, acerca de si el estado democrático que deviene Estado social excede o no, de manera paternalista, ejerciendo sus funciones.

Todo esto tiene que ver con el deber del Estado de promover la salud de los ciudadanos, como una parte de la obligación genérica de promoción del bien común, de la medicina entendida ya no como el ejercicio de una mera vocación de servicio, sino como una prestación por la cual el ciudadano está pagando, y si estoy pagando por un servicio también puedo intervenir, opinar y tomar libremente decisiones sobre las prestaciones que quiero recibir.

La reflexión que está en la base de la presente tesis doctoral parte del interés, que siempre ha movido, con pasión, mis pasos en mi trayectoria académica, hacia el análisis del gobierno sobre sí mismo, el autogobierno, es decir, la expresión del derecho a tener y ejercer la libertad -o las libertades- en las elecciones existenciales, analizando de manera crítica la posible existencia de límites de la libertad del individuo y hasta qué punto y en qué manera el Estado u otros sujetos pueden interferir con dicha soberanía individual.

A partir de la consideración rousseauiana según *las personas nacen libres, pero en realidad se encuentran encadenadas*, he valorado el rol de la autonomía a través del estudio, durante mi carrera en Derecho, de casos importantes sobre la toma

de decisiones acerca de las etapas finales de la vida y del análisis del debate sobre el paternalismo<sup>15</sup>.

Lo que el jurista de la edad de la técnica necesita es una caja de herramientas básicas, esencial para empezar a entender la construcción de una política de nuevos derechos, en el contexto de una antropología humana alterada por la tecnología, para la que se plantean temas y cuestiones como la trazabilidad electrónica del cuerpo, la potenciación humana del rendimiento físico e intelectual, la tecnología del algoritmo y la automatización, situando al *homo dignus* en una posición crítica respecto al derecho de autodeterminación y a la protección de la dignidad respecto al “núcleo normativo de la subjetividad racionalista moderna (autonomía, autodeterminación, participación)”<sup>16</sup>. Se debe hacer hincapié en el vínculo entre voluntad y vida y en el proceso de constitucionalización de la persona, frente a un Bioderecho capaz de garantizar a la persona contra los abusos y los poderes invasivos sobre su cuerpo en la red de vínculos sociales que caracterizan las relaciones humanas.

El progresivo avance del derecho a la salud hacia el centro del ordenamiento jurídico puede considerarse como el signo más evidente de una forma diferente de mirar a la persona, a través de la reconstrucción de su identidad física y psíquica: piénsese en la definición de salud proporcionada por la Organización Mundial de la Salud como “un estado de bienestar físico, psíquico y social”.

En el momento de escribir estas líneas, estamos experimentando a nivel mundial una serie de medidas de restricción de la libertad individual, amparadas por las constituciones nacionales y los propios Tratados de la Unión Europea, debido a finalidades de protección de la salud, como consecuencia de la crisis sanitaria de la Covid-19, este contexto nos permite ver la eclosión de la vertiente colectiva de la salud, entendida como interés colectivo y bien común.

Así pues, si bien la reflexión nace de fenómenos que conocí en los años de mi formación académica en Italia, donde el desarrollo jurídico de la regulación de ciertas materias ha sido de origen jurisprudencial, fue mi experiencia española, gracias a los estudios del Máster en Bioderecho, lo que me permitió conocer esta nueva y necesaria forma de analizar la compleja realidad moderna a través de la óptica del Bioderecho.

---

<sup>15</sup> “La discusión sobre el paternalismo que ha sido objeto en los últimos años de gran atención por parte de la doctrina iusfilosófica, se suele plantear como una de las teorizaciones más sofisticadas del liberalismo político”, así DÍAZ PINTOS, G., *Autonomía y paternalismo*, Servicio Publicaciones Universidad Castilla-La Mancha, 1993.

<sup>16</sup> RODOTÀ, S., *Il diritto di avere diritti, cit.*, p. 250.



De hecho, la oportunidad de conocer otro *formante* jurídico, el español, donde hace más de 18 años queda incorporada en el ordenamiento jurídico la regulación del consentimiento informado y la autonomía del paciente que es un pilar de la Medicina moderna y de la propia relación clínica, me permitió ampliar mi horizonte y confrontar la experiencia italiana con la de otras realidades jurídicas.

Tengo en gran consideración las experiencias de otros Países, con el convencimiento que quien conoce sólo un país no conoce ningún país y por eso el método de la comparación – (bio) *jurídica*, en este caso – siempre es esencial al fin de explicar mejor fenómenos tan complejos como es la creciente afirmación del reconocimiento de la autonomía individual y sus repercusiones en el ámbito socio-sanitario.

Mi perspectiva pretende ser histórica y sistémica, filosófico-ética y jurídica, en otros términos, *bio-jurídica*, con el principal objetivo de sacar un aprendizaje y conocimiento de un fenómeno complejo y en ciernes, como lo que se refiere a la evolución de los llamados derechos colectivos de cuarta generación (los derechos nuevos y novísimos)<sup>17</sup>, extraer varias conclusiones y crear posibles mejoras del sistema. Por ejemplo, la *inviolabilidad* del cuerpo ya no es sólo la atribuida por las primeras generaciones de derechos al cuerpo físico, sino que también incluye al “cuerpo electrónico” mediante la atribución a la protección de los datos personales del estatus de derecho fundamental autónomo<sup>18</sup>.

---

<sup>17</sup> El inmenso florecimiento de la Ciencia en el mundo contemporáneo, en el sustrato social, cultural, ético y jurídico ha despertado atención hacia una nueva preocupación en relación con los derechos y deberes relacionados con el desarrollo de las ciencias de la vida. Se trata, después de todo, de la emergencia, en la historia de los Derechos, de una nueva época caracterizada hoy por generaciones de derechos. Hablamos de una primera generación de derechos, los de libertad; de una segunda generación, los llamados derechos sociales; de una tercera generación de derechos, los que se refieren al medioambiente; una cuarta generación de derechos relacionados, esto es, con las ciencias de la vida. A raíz de esta última generación, empieza a surgir los “derechos de las generaciones futuras”.

<sup>18</sup> RODOTÁ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit, p. 36.



## **PARTE PRIMERA**



# 1. LA LIBERTAD COMO FUNDAMENTO DE LA VOLUNTAD

«*Libertas est radix voluntatis*»<sup>19</sup>

En la literatura filosófica, el concepto de libertad se ha utilizado de manera distinta, de acuerdo con contextos variados y en diferentes épocas históricas. Por tanto, antes de que nos adentremos en la discusión, es oportuno hacer una premisa de carácter definitorio y matizar el ámbito de estudio y su objeto.

A continuación, se debatirá el concepto de libertad política, que hay que diferenciar de la libertad entendida en sentido metafísico, la libertad moral<sup>20</sup>. El análisis del concepto de libertad se centra en un enfoque basado en la libertad política y jurídica, dando por supuesta la libertad de carácter psicológico y metafísico del sujeto.

Dentro de los sistemas jurídicos modernos, la libertad se considera como el interés de la persona de ser soberana sobre sí misma y de actuar conforme a su voluntad. El Estado constitucional contemporáneo reconoce y protege jurídicamente este interés, también considerado derecho subjetivo. Al individuo deriva una potestad que solo es limitada en consideración de las demás libertades: “(...) los individuos reivindican para sí la autonomía moral más completa de elección y piden que el Estado no asuma ni imponga ninguna concepción ética, sino que trate de garantizar el espacio más amplio posible para la libertad de cada uno, con el único límite externo de no restringir el espacio de autonomía al que los demás ciudadanos también tienen derechos”<sup>21</sup>.

De acuerdo con la perspectiva kantiana, el individuo tiene como límite del ejercicio de la autonomía de su voluntad, el ejercicio de las libertades de otros individuos, límite que no se debe sobrepasar si no desea romper el equilibrio – la *pax*<sup>22</sup> - de un sistema jurídico. La acción del Estado debe tender hacia la promoción del bien común,

---

<sup>19</sup> STOLFI, G., *Teoria del negozio giuridico*, Padova, 1961, VII.

<sup>20</sup> Existen muchas formas de entender la libertad: se ha hablado de libertad privada o persona, libertad pública; libertad política; libertad social; libertad de acción; etc. Cfr. FERRATER MORA, voz “libertad”, en *Diccionario de filosofía*, p. 2176.

<sup>21</sup> Véase JUAN PABLO II, *CE Evangelium Vitae*, n. 69.

<sup>22</sup> El concepto de *pax* social, propio de la cultura de los antiguos Romanos, fundamento de un ordenamiento jurídico, constituye, junto con el bienestar material y los valores culturales y espirituales el contenido esencial de la noción de Bien Común.

a través de la racionalización y ordenación. Conforme con el general principio de subsidiariedad “la misión del poder público no es sustituir la actividad de los individuos o de los grupos, sino hacer posible esa actividad, ordenarla o, en su caso, suplirla al servicio de los bienes públicos comunes”<sup>23</sup>.

La libertad, *lato sensu* jurídica, consistiría en todo lo que no está prohibido por el Derecho positivo. Así que libertad y Derecho se invocan recíprocamente: la libertad exige el orden jurídico “de modo de garantizar la justicia y la seguridad jurídica, al tiempo que permita el despliegue de la libertad de los ciudadanos”<sup>24</sup>.

Este último concepto es admirablemente puesto de manifiesto por KANT en su definición de Derecho: “es el conjunto de condiciones bajo las cuales el arbitrio de uno se puede armonizar con el arbitrio de otro según una ley general de libertad. Es justa toda acción que por sí, o por su máxima, no es un obstáculo a la conformidad de la libertad del arbitrio de todos con la libertad de cada uno según leyes universales (...) si algún uso de la libertad misma es un obstáculo a la libertad, según las leyes generales (es decir, injusto), en este caso la resistencia que se le opone, como que va destinada a hacer ceder el obstáculo a la libertad, está conforme con la libertad según leyes generales; es decir que es justo; por consiguiente, el Derecho es inseparable, según el principio de contradicción, de la facultad de obligar al que se opone a su libre ejercicio”<sup>25</sup>.

La libertad de tinte *liberal* coincide con la que los teóricos han denominado «libertad negativa», que hace hincapié en la posible realización de la acción humana en ausencia de constricción o impedimento. En palabras de BOBBIO, nos referimos a la facultad que tiene el sujeto de obrar o no obrar sin ser obligado a ello o sin que se lo impidan otros sujetos (los demás particulares o el Estado).

Cuando se diserta sobre el concepto de libre determinación, lo que se pone de relieve es, sin duda alguna, la libertad del individuo de gobernarse a sí mismo, y, por consiguiente, su capacidad de tomar decisiones, no con lo que se atañe su desarrollo estrictamente y meramente biológico, que es algo que deriva de procesos de la naturaleza, sino *biográfico*. En otros términos, decidir ser el autor de la propia historia personal. Sin embargo, la invocación y la reivindicación de “espacios «sacrosantos» de

---

<sup>23</sup> SÁNCHEZ AGESTA, L., *Principios de Teoría Política*, Ed. Nacional, Madrid. 1983, p. 90.

<sup>24</sup> ABELLÁN SALORT, J.C., “Autonomía, libertad y derecho”, en Ana Isabel Berrocal Lanzarot y José Carlos Abellán Salort *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, p. 18.

<sup>25</sup> KANT, I., *Principios Metafísicos del Derecho*, págs. 42 y ss. Accesible en: <https://img.lpderecho.pe/wp-content/uploads/2020/02/%C2%ABPrincipios-metaf%C3%ADsicos-del-derecho%C2%BB-por-Kant-LP.pdf>

inalienabilidad privada contrasta y no pocas veces entra en conflicto con las exigencias del bien común reducido al interés general, o la necesaria introducción del «principio del daño», en la lógica limitativa de las voluntades autónomas de los sujetos<sup>26</sup>.

Para KANT es “autónomo (...) un sujeto cuando se da a sí mismo sus propias leyes y es capaz de cumplirlas. La autonomía de la voluntad describe las circunstancias de que cuando un sujeto se comporta moralmente él mismo se da las leyes a las que se somete, pues dichas leyes tienen su origen en la naturaleza de su propia razón”<sup>27</sup>.

La autodeterminación, entendida como autonomía del sujeto en determinar su propio proyecto existencial, tiene como condición previa la libertad. Hemos de destacar como la autonomía a menudo se confunde con la libertad, en ocasiones se utilizan como sinónimos, dependiendo del contexto o del idioma.

Al fin de establecer un marco definitorio del concepto de autodeterminación, puede ser útil la definición dada por BOBBIO que lo describe como “el poder de no obedecer otras normas que las que me he impuesto a mí mismo”.

De la interacción entre autodeterminación y libertad surgen numerosas cuestiones. Algunas de ellas ya han sido puestas de manifiesto anteriormente y serán profundizadas a lo largo de la discusión de esta memoria doctoral.

La autonomía, el poder de autodeterminarse, de decidir nuestro proyecto de vida que mejor refleja nuestros ideales es el valor central defendido por la cosmovisión liberal y anti-paternalista, que aquí se defiende. La autonomía es una cuestión de grado que comprende el conjunto de libertades, capacidades y oportunidades del individuo que el Estado debería proteger, desarrollar, crear, favorecer.

La libertad de acción de un individuo, relacionada con decisiones que solo afectan la vida de su titular, no puede ser limitada por el Estado, si su consentimiento -o su autonomía de la voluntad- no está viciado, excepto cuando se trata de evitar daños a terceros. Este último, conocido como *Principio de daño (Harm to Others Principle)*, teorizado por John Stuart MILL<sup>28</sup>, es el principio “por el cual, en determinadas ocasiones, es necesario actuar en contra de la voluntad o sin el consentimiento del sujeto, interfiriendo pues en su autonomía”<sup>29</sup>.

---

<sup>26</sup> ABELLÁN SALORT, J.C., “Fines y límites del Estado: «paternalismo» y libertades individuales”, en *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, 2006, p. 369.

<sup>27</sup> KANT, I., <https://www.e-torredebabel.com/Historia-de-la-filosofia/Filosofiamedievalymoderna/Kant/Kant-AutonomiaVoluntad.html>.

<sup>28</sup> MILL, J.S., *Sobre la libertad*, Alianza, Madrid, 1988, p. 182: para el autor la justificación de tal interferencia descansa en la salvaguardia de la misma libertad individual.

<sup>29</sup> ABELLÁN SALORT, J.C., “Fines y límites...”, *cit.*, p. 371.

Abordaremos el análisis de la autonomía individual, ampliando su articulación tradicional, a través de las matizaciones derivadas de las críticas comunitaristas a la teoría liberal, incorporando el concepto de “autonomía relacional” que, a nuestro modo de ver, se ajusta mejor a la relación terapéutica y más se conecta con la concepción de libertad y de bien común.

El intento es proporcionar respuestas a los interrogantes, en especial en lo que se refiere a la aplicación de la concepción de libertad y del principio autonomista en el proceso de toma de decisiones en el ámbito sanitario, o más bien, en todos los asuntos que se refieren al desarrollo del proyecto vital de cada cual.

La perspectiva defendida y que vamos a desarrollar en este estudio es antipaternalista *moderada*, basada en la concepción ético-política según el Estado «no tiene el derecho de usar la coacción<sup>30</sup> en contra de la voluntad de un individuo adulto con el objetivo, exclusivo o principal, de evitar que el agente, a través de una acción u omisión, se atreve, intente o se cause, de modo significativo, un daño a sí mismo»<sup>31</sup>.

Es importante distinguir entre libertad y autonomía en cuanto, en la solución de los conflictos o contradicciones entre bien común y bienes personales, la clave está en las siguientes consideraciones: el bien común no excluye, sino incorpora, contiene los bienes personales (vida, salud, dignidad humana...); el bien común no es un bien colectivo que se impone sobre los bienes personales, sino los trasciende; el Bien común consiste en el fin primordial del Estado, con lo cual un Estado “es paternalista cuando no posibilita la realización efectiva de los bienes personales, por servir sus acciones a otros fines que asfixien, impidan el ejercicio de los derechos individuales”; solo se vería afectada por una legislación que prohíbe ciertas conductas con el fin de promover el bien común<sup>32</sup>, la autonomía de la persona, y no la libertad, y por tanto no se podría hablar de paternalismo.

---

<sup>30</sup> La coacción consiste en una interferencia en la libertad de acción de un individuo. Según BERLIN hay coacción cuando las personas impiden que otra haga lo que podría hacer si no se lo impidieran; o sí, como consecuencia de lo que otras personas hacen sobre la persona coaccionada, se contraiga de forma excesiva el ámbito de su actividad (Vid. BERLIN, I., *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Madrid, Alianza Editorial, 1998). La coerción, en el Derecho, puede ser definida como “la amenaza de un castigo legal para que las personas hagan o se abstengan de hacer aquello que el Derecho manda o prohíbe” (HART, H., *Derecho, libertad y moralidad*, Dykinson, Madrid, 2007, p. 143).

<sup>31</sup> MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, Giappichelli, Torino, 2012, p. 3.

<sup>32</sup> Como es el caso de las restricciones anti-Covid a la libertad de movimiento de los ciudadanos que tienen como finalidad la de preservar y salvaguardar la salud pública. Distinto sería el caso de una intervención estatal que no permitiría a una persona negar su consentimiento a un tratamiento contrario a su proyecto existencial.



## 2. EVOLUCIÓN Y DESARROLLO DE LOS CONCEPTOS DE LIBERTAD Y AUTONOMÍA

«...la libertad humana precede a la esencia del hombre y la hace posible; la esencia del ser humano está suspendida de su libertad. Lo que llamamos “libertad” no puede, por tanto, ser distinguido del ser de la “realidad humana”»

Jean P. Sartre

La reflexión sobre la libertad del hombre no es reciente, más bien se remonta al pensamiento de los antiguos, desde Platón hasta el pensamiento moderno de los filósofos liberales, pasando por la Edad Media; es un concepto cuyo contenido ha seguido evolucionando y desarrollándose históricamente hasta adquirir su sentido contemporáneo.

El advenimiento del concepto moderno de libertad lo encontramos concebido como *valor* prioritario de un orden jurídico y social a partir de la Ilustración en autores como LOCKE, HUME, KANT, MONTESQUIEU, ROUSSEAU, MILL, que tiene su punto de partida en la corriente del *Contractualismo*, basada en la idea del Contrato social, y contemporáneos como MARX, SARTRE, BERLIN, entre otros.

En todos casos, es conveniente distinguir la libertad como atributo de la voluntad humana, de la libertad entendida como derecho<sup>33</sup>. Es decir, la libertad constituye un valor que se le reconoce al hombre: la aptitud, facultad o poder de autodeterminarse y obrar; pero no es la única finalidad existencial del hombre, sino representa una de ellas y para realizarla necesita buscar vías para hacerlas compatibles con otros valores y fines del ser humano.

Es innegable la importancia de las aportaciones procedentes de las variadas reflexiones y aportaciones en la discusión acerca de la elaboración del concepto de libertad, pero sin embargo, coincidimos con ARENDT<sup>34</sup> a la hora de advertir que preguntarse por la libertad parece ser una empresa sin esperanza porque de alguna manera el propio concepto se disuelve en el pensamiento mismo, y para la Autora la idea de libertad *interna* -también definida por otros autores como *libertad moral*- no tendrá

---

<sup>33</sup> GARCÍA MAYNEZ, E., Introducción al estudio del Derecho, 37ª ed., Porrúa, México 1985, p. 216.

<sup>34</sup> ARENDT, H., *Entre el pasado y el futuro. Ocho ejercicios sobre la reflexión política*, Barcelona, ed. Península, 1996, p. 155.

tanta relevancia como la libertad que se pone en práctica, en la realidad fenoménica, en aquel espacio público donde los particulares entran en relación entre sí.

Una parte de la reflexión teórica contemporánea defiende la imposibilidad de una reflexión sobre la libertad, alegando que la libertad no es un objeto teórico para el pensamiento, no se puede representar. En otros términos, a la pregunta “¿qué es la libertad?” no es posible dar una respuesta unívoca sin correr el riesgo de cosificar precisamente lo que se pretende proteger: en otros términos, la libertad huye de cualquier conceptualización.

Entonces, siguiendo la idea de ARENDT, el análisis se desenvuelve sin quedar atrapados en el espacio interior de la mente humana, gobernada por la razón y la voluntad, sino saliendo fuera de ese espacio interior y analizando las actuaciones exteriores y las interacciones entre sí, en un espacio cambiante donde confluyen los individuos, que la autora define “espacio de aparición”<sup>35</sup>. Este representa la vertiente de la libertad como derecho, en relación con otros fines del hombre y con la libertad de los demás.

Esta distinción, que es diferente de la doble acepción proporcionada por BERLIN, nos indica la perspectiva desde la que pretendemos analizar la libertad, es decir la *libertad política*.

La relación entre vida humana, libertad y política se ha convertido en el eje en torno al cual giran muchos de los debates contemporáneos. Por un lado, los límites de la naturaleza humana, que durante milenios de la historia humana habían sido considerados inmutables e infranqueables, han sufrido cambios y han comenzado a ser modificados y franqueados, debido a los avances tecno-políticos en el final e inicio de la vida. Por otro lado, los límites de la comunidad política, que durante siglos habían sido restringidos al gobierno coactivo ejercido por una pequeña élite sobre una población, también han empezado a ser cuestionados y desplazados, debido a un proceso de politización de todas las esferas de la vida y las escalas de interacción social<sup>36</sup>.

---

<sup>35</sup> Cfr. FRANCO GAVIRIA, L.H., "El Concepto de libertad política en Hannah Arendt", en *Ánfora* 20, n. 34 (2013), p. 143.

<sup>36</sup> CAMPILLO, A., “Animal político. Aristóteles, Arendt y nosotros”, en *Revista de Filosofía*, Vol. 39, núm. 2, 2014, p. 170.

Esta doble dimensión de mutación histórica fue reconocida por Hannah ARENDT ya en los años cincuenta del siglo XX<sup>37</sup>, como el nuevo horizonte de la humanidad. Esta mutación, de la que nos advertía ARENDT, ha proseguido en las últimas décadas y hoy podríamos “hablar ya de la biosfera terrestre como de un gran laboratorio experimental en el que nuevos conocimientos tecno-científicos y nuevos procedimientos socio-políticos están permitiendo disponer de la vida y de la muerte de todos los seres vivos, incluida la propia especie humana”<sup>38</sup>.

Estamos de acuerdo con ARENDT cuando sostiene que la comunidad, a diferencia de lo que mantenía Aristóteles, no es una realidad naturalmente dada, sino históricamente instituida, es decir, que no depende de ninguna necesidad o ley natural, sino de la libertad humana y de las leyes políticas, esto es, de los pactos deliberados entre una pluralidad de seres singulares, acuerdos que siempre son contingentes, precarios y cambiantes.

En otras palabras, vamos a analizar cómo la libertad y la autonomía del individuo se manifiestan en el mundo exterior y, por lo que se refiere al objeto del presente trabajo, con respecto al ejercicio de la libertad y de la autonomía de la persona en la etapa final de la vida, queda sujeta y condicionada por las demás libertades, por la autoridad (en especial modo, del Estado), como puede ser protegido y tutelado ese espacio de libertad individual, teniendo en consideración el respeto de la *pluralidad*, y por ello necesitaremos llevar a cabo un estudio previo de lo que hoy se entiende por libertad y autonomía, recorriendo su desarrollo conceptual.

La perspectiva que aquí se va a elegir es la del hombre que entra en relación con la que ARENDT define *pluralidad*: “nada de lo que es, existe en singular desde el momento en que hace su aparición; todo lo que es está destinado a ser percibido por alguien no es el Hombre en mayúscula, sino la totalidad de los hombres los que habitan el planeta. La pluralidad es la ley de la tierra”<sup>39</sup>.

---

<sup>37</sup> ARENDT, H., *Los orígenes del totalitarismo* (1981) y *La condición humana* (1993). Véase, en concreto, el prólogo de *La condición humana*, págs. 13-19, y los dos párrafos finales (“La vida como bien supremo” y “La victoria del *animal laborans*”), en especial p. 297, donde ARENDT alude expresamente al doble poder adquirido por el ser humano en la segunda mitad del siglo XX, y que hasta ahora se consideraba prerrogativa exclusiva de la divinidad: el “poder de destrucción” de toda la vida terrestre y el “poder de creación” de nuevas formas de vida. Cfr. también HARARI, Y.N., *Homo deus. Breve historia del mañana*, Debate, 2018.

<sup>38</sup> CAMPILLO, A., *cit.*, págs. 75-91.

<sup>39</sup> ARENDT, H., *La vida del espíritu*, Buenos Aires, Paidós, 2010, p. 43.

La libertad debería ser el punto de partida para organizar la vida en sociedad, y la ética, en palabras de CORTINA<sup>40</sup>, sirve en primer lugar para forjar el carácter, y la forja del carácter es algo fundamental: los seres humanos nacemos con un temperamento que no hemos elegido, lo que se llama la “lotería natural”, pero a lo largo de la vida vamos tomando decisiones que nos llevan a crear una predisposición que nos dejan actuar en un sentido u otro (a esto nos referimos a la hora de hablar de desarrollo *biográfico*). Y esa predisposición puede ser la de actuar con prudencia, la predisposición a actuar con justicia o, incluso, con injusticia. Forjar esas predisposiciones es importante a la hora de tomar decisiones en la vida. Hay corrientes filosóficas que mantienen que la ética no es algo subjetivo, sino que se trata de algo muy intersubjetivo: somos los seres humanos, en diálogo entre nosotros, lo que decidimos que es bien o que es mal.

Todo esto viene referido a una dimensión *relacional* de la libertad, pero también hay que tener en cuenta la existencia de otra dimensión de la libertad que se refiere al individuo en relación consigo mismo, con lo que se refiere a su propio proyecto de vida, a su desarrollo biográfico, y que al no afectar la vida y la libertad de los demás (verdadero límite de la autonomía individual), queda regulado por la autonomía de la voluntad del propio sujeto, único titular de los que se les reconocen como sus derechos fundamentales.

En la actualidad, la primacía de la autonomía ha sido cuestionada en virtud de la crítica al liberalismo que idealiza una visión falseada del individuo, aislado y ajeno a interferencias exteriores, cuando, en realidad, cada ser humano toma sus decisiones en contextos de relaciones personales y sociales, sufriendo influencias por todos lados, especialmente en una situación como puede ser la de una enfermedad, que convierte al sujeto en vulnerable.

El neo-comunitarismo y las corrientes que intentan superar la utopía liberal, pretenden reformular el concepto de autonomía reflejando la complejidad propia del ser humano que es, al mismo tiempo, autónomo y vulnerable, sujeto a variables innumerables en incesante cambio de combinaciones entre sí.

---

<sup>40</sup> CORTINA, A., *¿Para qué sirve la ética?*, en línea, 2019, fecha de consulta en <https://www.youtube.com/watch?v=HOYOCVAA4w>, el día 26/10/2020. En la entrevista la autora trata de dar una respuesta a la pregunta, que es también el título de su obra, “¿para que sirve la Ética?”. Su respuesta parte de un análisis etimológico de la palabra que significa “carácter”: una de las tareas y desafíos de la Ética es forjar el carácter de los seres humanos.

Las críticas al modelo liberal, pretenden replantear el concepto de autonomía según un nuevo modelo que debería tener en cuenta que “no es la de un ser teórico, imaginario, plenamente racional como ha mostrado hasta ahora la teoría liberal, sino que se trata de un ser irracional a veces, temperamental, con miedos, con dudas, con relaciones que le afectan, tanto en lo positivo, como en lo negativo, a la autonomía y a la toma de decisiones”<sup>41</sup>.

La vida en sociedad necesita la imposición de normas que regulen el ejercicio de la libertad individual, en cuanto su desenvolvimiento puede colisionar, incluso entrar en conflicto con otros bienes merecedores de protección y con la libertad de otros individuos. Por ello, una de las tareas principales del Derecho es garantizar y hacer posible una coexistencia entre varias libertades, procurando ordenar libertades también eliminando los obstáculos que se oponen al ejercicio de ellas.

En su configuración actual, la libertad no sólo representa la condición necesaria de la existencia del hombre, sino que es el valor rector y superior de un Estado de Derecho.

BARBERIS señala que “la libertad es garantizada por las leyes y por el Estado sólo contra otros individuos (concepción pre-liberal); en cambio, para los liberales, ésta es garantizada contra las propias leyes y el propio Estado (concepción liberal de la libertad)” y sigue precisando que “antes del liberalismo era casi impensable reivindicar la libertad individual incluso contra el Estado (legítimo) y contra las leyes (no injustas)”<sup>42</sup>.

Este representa uno de los puntos sobre el que se insistirá en el presente trabajo: la reivindicación de la libertad individual incluso contra la Autoridad legítima, acerca de lo que se refiere al conjunto de actuaciones y toma de decisiones que definen el plan de vida de cada cual, teniendo en consideración que eso se refleja también como manifestación del respeto a la dignidad de la persona, valor comúnmente compartido y amparado por las Cartas Magnas, Declaraciones, Convenios y Pactos de los Países occidentales y por la comunidad internacional, en relación con las demás libertades e interferencias que el sujeto puede sufrir.

---

<sup>41</sup> DELGADO RODRÍGUEZ, J., “Autonomía relacional: un nuevo enfoque para la Bioética”, TFG, 2012, p. 5.

<sup>42</sup> BARBERIS, M., “Libertad y liberalismo”, en *Isonomía*, n. 16, 2002, p. 182. Cfr. También para mayor abundamiento, véase BARBERIS, M., *Libertà*, Il Mulino, Bologna, 1999.

Este giro antropológico, basado en el gradual reconocimiento de la libertad individual y del modelo autonomista de las relaciones humanas, guiadas por el juicio de valores propios y específico de cada cual, empieza con el *Contractualismo*, en el siglo XVIII, con un recorrido irregular y accidentado que va desde el *Leviatán* de HOBBS<sup>43</sup> a la *Metafísica de las Costumbres* de KANT<sup>44</sup>, pasando por el *Segundo Tratado del Gobierno Civil* de LOCKE y el *Contrato Social* de ROUSSEAU<sup>45</sup>.

El *Contractualismo* determinó un cambio de percepción de la sociedad respecto del poder y su naturaleza. Hasta el siglo XVII, la idea preponderante era que la legitimidad del poder tenía una procedencia natural o divina, así que el monarca era el jefe del Estado por gracia de Dios y los esclavos por naturaleza. Las relaciones de mando y obediencia nacían de reglas invariables y venían prefijadas por la tradición, la naturaleza o la voluntad divina, y en cualquier caso no se sometían a la voluntad de los interesados<sup>46</sup>.

John LOCKE, padre de la política occidental, fue quien teorizó la concepción *político-liberal* de libertad que había florecido a partir de la época de las grandes revoluciones, primero en Inglaterra en el siglo XVII y en Francia a partir de 1789<sup>47</sup>, y

---

<sup>43</sup> El contractualismo de HOBBS desarrolla una justificación enteramente humana de la moral, al tomar como punto de partida el valor de los deseos y preferencias de las personas. Una acción racional es aquella que consigue o realiza los deseos de la persona, y una acción moral solo será racional si se dirige en el sentido de la satisfacción de la lógica del deseo. Cfr. HAMPTON, J., "Feminist Contractarianism", en *The Intrinsic Worth of Persons. Contractarianism in Moral and Political Philosophy*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007.

<sup>44</sup> Para el contractualismo de KANT, a diferencia del de HOBBS, el acuerdo basado en el consentimiento no está puesto al servicio de satisfacer las pasiones de los individuos. Conforme con esta perspectiva, es necesario poner de relieve que el contrato aparecería como medio para definir lo moral.

<sup>45</sup> En la discusión acerca del contractualismo se suele dar por cierto que sus teóricos clásicos refieren a lo mismo cuando utilizan la figura del contrato. Sin embargo, cabe poner de relieve que ROUSSEAU rechaza las propuestas de HOBBS y LOCKE: de hecho, el contrato rousseauiano es una crítica a los argumentos liberales. Dentro de las críticas feministas al liberalismo, a la hora de analizar el pensamiento de ROUSSEAU, se sostiene que él "denuncia el contrato social liberal como un fraude ilegítimo, y sostiene que las características del individuo posesivo del estado de naturaleza liberal son corruptas, viciosas, y apropiadas sólo para personas que creen que son libres, pero que en realidad, se encuentran encadenadas" (PATEMAN, C., *The Problem of Political Obligation: A Critique of Liberal Theory*, California University Press, 1985, p. 7).

<sup>46</sup> OSUNA, E., "Escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica", en *Discurso leído en la sesión extraordinaria celebrada en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, 2013, p. 40.

<sup>47</sup> Con posterioridad al Terror, escritores como MADAME DE STAËL y Benjamin CONSTANT comienzan a observar que el régimen jacobino se presentaba como un gobierno; y ello con el fin de argumentar que ningún gobierno puede alegar su propia legitimidad, y ninguna legislación su propia juridicidad, a efecto de violar la libertad individual (cfr. DE STAËL, A.L.G., *Considerations sur la Revolution française* (1828, póstumo), Tallandier, Paris, 1983, p. 305. Y cfr. también, en cuanto a legislación, COSTANTIN, B., *Principles de politique applicable à tous les gouvernements* (1806, póstumo), Droz, Ginebra, p. 481) citados por BARBERIS, M., *Libertad y liberalismo*, cit., p.

que posteriormente confluyó en la *Declaración de independencia de los Estados Unidos de América*<sup>48</sup>; este concepto fue sucesivamente profundizado por KANT, entendiéndola como libertad moral-política – como único *derecho innato*, que incluye la igualdad y el derecho a alguna propiedad exclusiva – y esto se traduce en la idea de que todos los seres humanos somos amos y señores de nosotros mismos por nacimiento, y somos moralmente autónomos. Para KANT la libertad es un postulado de la moralidad, es una cuestión moral.

Estos ideales se hicieron realidad política con la Revolución francesa y la emanación de la *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano* de 1789, de la que derivaron los derechos humanos que son reconocidos por las Cartas fundamentales democráticas posteriores, antecedente de todos los derechos que quedan formulados en la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* de la Organización de las Naciones Unidas de 1948.

La idea de la propiedad sobre sí mismo (del propio cuerpo, de la propia persona, del propio trabajo), central en el pensamiento de LOCKE, se remonta a autores que sin duda son anteriores al autor, pero sin embargo es relevante reconocer los méritos de su importante aportación y señalar no sólo que en el texto del *Segundo tratado sobre el gobierno civil* la idea de propiedad sobre sí mismo se encuentra bien enunciada, sino también que su exposición ha sido tan capaz de interpretar las exigencias de la sociedad, hasta el punto de que al día de hoy resulta un inevitable punto de referencia en el debate sobre derechos individuales y legitimidad del Estado, como fundamento y modelo de comprensión de todo derecho, y por ende, de los derechos humanos.

En el pensamiento político de LOCKE la libertad es fundamental, pero en su teorización hay una característica fundamental: sus ideas políticas siempre están asociadas a la idea de propiedad, pieza clave de su pensamiento.

---

<sup>48</sup> La Declaración, en su pasaje inicial, abre con la línea “Sostenemos que estas Verdades son evidentes en sí mismas”, las cuales invocan una ley natural que sostiene que existe una ley superior del bien y el mal, de donde se deriva la ley humana. En la visión de los Fundadores cuyo cimiento es representado por la razón, la libertad es su objetivo. En consecuencia, las verdades morales cardinales son que todos los hombres son creados iguales, que su creador los ha dotado de ciertos Derechos inalienables, que entre ellos se encuentran la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad. Para asegurar estos derechos se instituyen Gobiernos entre los hombres, los cuales derivan sus poderes legítimos del consentimiento de los gobernados.

Según LOCKE, pensemos en la propiedad en sentido muy amplio, como sinónimo de libertad y como sinónimo de derecho natural. LOCKE incluso habla del individuo propietario, mientras que en HOBBS el individuo es animal, es un individuo que busca sobre todo la autoconservación; por lo tanto, la propiedad funciona como un concepto normativo, regulador. No olvidemos que, en la época de los contractualistas, para formar parte del Parlamento se debía ser propietario, era la única manera de acceder a esos órganos. ¿De qué somos propietarios, en términos de derecho natural? LOCKE nos diría que, en primer lugar, somos propietarios de nuestro cuerpo, cosa que en la actualidad sigue siendo debatida, con argumentos de seguridad sanitaria; somos propietarios de los bienes heredados; y somos propietarios de los bienes fruto del nuestro trabajo. En el pensamiento de LOCKE, la utilidad lo preside: lo que hace la propiedad, es garantizar el consentimiento tácito y el explícito. En esta nueva perspectiva, por tanto, no podrán sustentarse en criterios heterónomos de autoridad, que proceden de una pretendida superioridad de un grupo de ciudadanos sobre otros, sino sólo en los acuerdos realizados libremente desde la consideración de igualdad de todos ante todos, partiendo del reconocimiento mutuo del irrenunciable núcleo de la dignidad, libertad de todos seres humanos. En LOCKE la idea de propiedad tiene dimensiones políticas profundas, más allá de la mera noción económica.

Según este autor, la propiedad sobre sí mismo, *dominium sui*, es el primero de los derechos individuales: cada sujeto es por naturaleza dueño de sí mismo y único titular de los derechos sobre su cuerpo y su trabajo, por lo menos hasta que el propio individuo no ceda de forma voluntaria una parte de ellos a los demás, quedando vinculado con ellos<sup>49</sup>: “amo y siervo son nombres tan viejos como la historia, pero se han dado a individuos de muy diferente condición. Pues un hombre libre se hace siervo de otro vendiéndole por un cierto tiempo el servicio que se compromete hacer a cambio del salario que va a recibir y aunque por lo común esta circunstancia lo hace formar parte de la familia de su amo y lo somete a la ordinaria disciplina de este, sólo da al amo un poder pasajero sobre él y exclusivamente dentro de los límites del contrato establecido entre ambos; pero hay otra clase de siervos a los que damos el nombre

---

<sup>49</sup> La visión de los derechos humanos como “derechos de propiedad” (la propiedad privada es entendida como capacidad de disposición exclusiva e ilimitada de los objetos) aparece por primera vez en el Tratado del Gobierno civil de Locke, que afirma: “Todo hombre tiene la propiedad de su propia persona. Nadie fuera de él tiene derecho alguno sobre ella. El trabajo de su cuerpo y la obra de sus manos son propiamente suyas” (Véase DICHIOTTI, E., “Prefazione”, en Marzocco, V. «*Dominium sui*». *Il corpo tra proprietà e personalità*, Logon didonai, Napoli, Editoriale Scientifica, 2012).



particular de esclavos. Estos al haber sido capturados en una guerra justa están por derecho de naturaleza sometidos al dominio absoluto y arbitrario de sus manos. Como digo, estos hombres, habiendo renunciado a su vida y junto a ellas a sus libertades y habiendo perdido sus posesiones al pasar a un estado de esclavitud que no los capacita para tener propiedad alguna, no pueden ser considerados como parte de la sociedad civil, cuyo fin principal es la preservación de la propiedad”<sup>50</sup>.

El principio básico y subyacente de la teoría política y ética, del *primum non nocere* pone de acuerdo a *libertarians*, liberales, socialistas y anarquistas, al afirmar que nadie debería dañar a otro en su vida, salud, libertad o posesiones. Junto a esta enunciación, en el mismo párrafo del *Segundo tratado sobre el gobierno* queda postulado que, aunque el hombre en estado de la naturaleza tenga una libertad incontrollable para disponer de su persona o posesiones, no tiene la libertad de destruirse a sí mismo<sup>51</sup>, enunciado este que engendró una gran discusión.

Antes de hacer una referencia a las críticas que ha recibido, deberíamos quedarnos con una última imagen de su Contractualismo: un contrato social muy ligado al individualismo, porque el Estado debe ser una representación de la voluntad libre. Esa individualidad concreta, irreductible con derechos a la libertad y a la propiedad anteriores al Estado, es la base de todo el pensamiento político de LOCKE. El pacto al que da lugar, tiene un nacimiento completamente distinto al de HOBBS. Pensemos que el Estado al que da lugar HOBBS, cuyo origen es la *bellum omnia contra omnes*, la guerra de todos contra todos, y el Estado y la Ley vienen a impedir esta guerra, asegurando la *pax*, de tal manera que el interés del Estado toma forma en la propia orden que se dicta. El poder civil y político y, con él, el Estado civil dotado de autoridad política, aparece cuando los hombres establecen “un juez común con autoridad”, como un remedio apropiado a los límites del poder natural.

Si para HOBBS no es posible la sociedad sin gobierno, por el contrario, LOCKE sostiene que puede existir asociación en el estado de naturaleza sin necesidad que haya

---

<sup>50</sup> LOCKE, J., *Segundo Tratado sobre el Gobierno Civil*, “de la sociedad política o civil”, n. 85.

<sup>51</sup> Cfr. LOCKE, J., *Segundo Tratado sobre el Gobierno Civil*, “de la esclavitud”, n. 22: “La libertad ante el poder arbitrario, absoluto, es tan necesaria para la preservación del hombre, y a ella tan estrechamente unida, que de aquélla no podrá separarse sino por circunstancias que conlleven pérdida de su derecho a la preservación y vida a un tiempo. Porque el hombre, careciendo de poder sobre su propia vida, no sabrá por pacto o propio consentimiento hacerse de nadie esclavo, ni ponerse bajo el arbitrario, absoluto poder de otro que pueda quitarle la vida a su albedrío. Sin duda, si por su falta hubiere perdido el derecho a la propia vida mediante algún acto merecedor de muerte, el beneficiario de tal pérdida podrá, cuando le tuviere en su poder, dilatar la ejecución de muerte, y usarle para su propio servicio; mas no le causa con ello daño. Porque siempre que el tal sintiere que las asperezas de su esclavitud sobrepasan el valor de su vida, en su poder está, con resistencia a la voluntad de su dueño, ocasionarse la muerte que desea”.

autoridad política. En LOCKE, el gobierno se erige como árbitro imparcial en la libre competencia del mercado y el mundo privado de los individuos. De ahí, surge la separación de lo público y lo privado bajo la forma de separación del Estado y la economía.

La influencia de LOCKE ha sido crucial en el desarrollo del pensamiento político moderno; sin embargo, las críticas que ha recibido han sido varias. Entre las más influyentes, podríamos destacar las críticas que provienen del marxismo, que se dirige no solo a LOCKE sino en general a los teóricos del pacto, cuando dice que los teóricos lo que hacen es pensar en un modelo de pacto, de contrato que pertenece al mundo de la economía y en ese sentido, parece como si LOCKE se refiriera solo al derecho de aquellos que tienen los medios para poder ser propietarios, para poder hacer productiva la tierra y no los derechos de los trabajadores, en términos marxistas.

Otra crítica a LOCKE se halla en la muy extensamente citada obra de John Stuart MILL, que el propio autor solía llamar “pequeño ensayo”, *Sobre la Libertad*<sup>52</sup>, publicado en 1859, cuyo objeto “es afirmar un sencillo principio destinado a regir absolutamente las relaciones de la sociedad con el individuo en lo que tengan de compulsión o control, ya sean los medios empleados, la fuerza física en forma de penalidades legales o la coacción moral de la opinión pública” y alerta, a través de un *animus* profético, acerca de los peligros que amenazan la libertad individual y declara de manera contundente que “el único fin por el cual la humanidad está justificada, individual o colectivamente, a interferir con la libertad de acción de cualquier número de ellos, es la propia protección. Que el único propósito por el cual el poder puede ser ejercitado legítimamente sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, contra su voluntad, es para evitar daños a otros. Su propio bien, físico o moral, no es justificación suficiente”<sup>53</sup>.

Esta obra constituye un referente casi obligado en la reflexión contemporánea del debate ético-político y jurídico sobre la libertad y sus relaciones con el poder.

El destinatario ideal-típico al cual se dirige un sistema, como el de inspiración paternalista, es el ciudadano-súbdito, bajo el amparo de un Estado que actúa *in loco parentis*, en contraste con la visión liberal de inspiración milliana, según las limitaciones de la libertad individual están permitidas dentro de los límites del llamado *Harm*

---

<sup>52</sup> MILL, J.S., *On Liberty*, trad. It. *Saggio sulla libertà* (trad. esp. *Sobre la libertad*), Milano, Il Saggiatore, 1993.

<sup>53</sup> MILL, J.S., *On Liberty*, *cit.*, Introducción.

*to others principle*<sup>54</sup>, el principio de daños a terceros; también en la perspectiva kantiana, que valorizando el ejercicio de la libertad según una ley universal de la razón (imperativo categórico), condena el “*imperium paternale*” como el peor despotismo que se pueda imaginar, y contrapone el Estado paternal al Estado patriótico: “Nadie puede obligarme a ser feliz a su manera (como se figure el bienestar de otros hombres), sino que cada uno puede buscar su felicidad por el camino que prefiera, siempre que no cause perjuicio alguno a la libertad de los demás para perseguir un fin semejante, la cual puede coexistir con la libertad de todos según una posible ley universal (es decir, según el derecho del otro). Un gobierno que se establecería según el principio de benevolencia para con el pueblo, como un padre con sus hijos, es decir, un gobierno, paternalista (*imperium paternale*), en que los súbditos, como niños menores de edad, que no pueden distinguir lo que es útil o nocivo, se ven forzados a comportarse de manera meramente pasiva, para aguardar del juicio del jefe del Estado el modo en que deban ser felices, y de su bondad el que éste también quiera que lo sean, tal gobierno es el mayor despotismo imaginable (una constitución que suprime toda libertad de los súbditos, que carece, por tanto, de derecho en absoluto)”<sup>55</sup>.

Fue a partir del principio de daño teorizado por MILL que se originó el debate donde los focos principales fueron el paternalismo y el moralismo<sup>56</sup>. El referido debate, es importante a la hora de crear un criterio de elección de perspectiva con respecto

---

<sup>54</sup> MILL, J.S., *cit.*, p. 22: «... el único fin en aras del cual la humanidad, individual o colectivamente está autorizada a interferir con la libertad de acción de cualquiera de sus miembros es la auto protección... el único propósito para el cual el poder puede ser correctamente ejercido sobre cualquier miembro de una sociedad civilizada, en contra de su propia voluntad, es el de evitar un daño a los demás. No puede correctamente ser obligado a hacer u omitir algo porque sea mejor para él hacerlo así, porque ello vaya a hacerlo más feliz, porque, según la opinión de los demás, hacerlo sería sabio o hasta correcto». La versión clásica del principio propiciado por MILL, que no se refiere solamente al Derecho Penal, sino es más extenso, tiene un valor meramente negativo, de límite de la coacción del poder.

<sup>55</sup> KANT, I., “Sobre el tópico: Esto puede ser correcto en teoría, pero no vale para la práctica”, en ID., *Scritti politici di filosofia della storia e del diritto*, UTET, Torino, 1965.

<sup>56</sup> Como rotundamente explicado por CORNEJO AMORETTI: “En términos generales, el moralismo jurídico puede definirse como aquella tesis que sostiene que el Estado puede intervenir en asuntos de moralidad con el fin de: i) asegurar el respeto de las reglas morales de una sociedad, independientemente de si puedan estar relacionadas a bienes instrumentales o necesarios para la consecución de cualquier plan de vida y/o ii) para proteger a sus miembros de actos que contradigan (ofendan) sus convicciones más firmes y fundadas usualmente en la tradición y/o emotividad. Una norma jurídica sería moralista si posee alguna de estas características. El moralismo jurídico, se diferencia del paternalismo [...] porque el primero no tiene como objetivo hacerle algún bien al beneficiario al abordar su conducta” (CORNEJO AMORETTI, L., “John Stuart Mill: La cuestión sobre el Paternalismo”, en *Revista Derecho y Sociedad*, n. 48, Marzo 2017). Por otro lado, RAMIRO ha anotado tres elementos para diferenciar el moralismo jurídico de la protección de daño a terceros (principio de daño). En primer lugar, en el moralismo se protege a la sociedad como un todo, mientras que la protección de terceros se cuida los intereses de un ser humano. En segundo lugar, el moralismo protege las normas o código de una sociedad, mientras que el principio de daño protege la autonomía del beneficiario. Finalmente, en tercer lugar, en el moralismo, una de las tantas motivaciones para realizar estas intervenciones es la confluencia emocional del asco y

a la libertad y autodeterminación de la persona, porque nos permite evaluar el abanico de posiciones existentes, antes de elegir la que, según el contexto, puede resultar la más adecuada. El foco del debate es, además, acerca de si existen tipos de paternalismo que son justificables éticamente: la pregunta por la justificación y legitimidad del paternalismo.

Las cuestiones suscitadas por las críticas de MILL a las posturas paternalistas y si hay razones para justificar y legitimar el paternalismo legal, o alguna forma de paternalismo legal, son de este tenor: “¿Es justificable el paternalismo? ¿En qué casos y bajo qué criterio ético se justifica la violación de la autonomía del individuo? ¿es necesario en todos los casos consentimiento, pasado, presente o futuro? ¿O es suficiente el consentimiento hipotético de un agente racional ideal? ¿A qué ideales normativos ha de responder la ley paternalista? ¿A la autonomía, a la libertad, a la justicia social, a la dignidad humana?”<sup>57</sup>.

Las formulaciones de MILL, a pesar de que hayan sido desarrolladas hace más de un siglo, siguen siendo un referente del pensamiento liberal anti-paternalista, y han sido el eje de la reflexión de autores que abordan el tema desde la filosofía moral y política.

MILL advierte de la necesidad de protegernos del paternalismo jurídico – interferencia coactiva sobre la libertad del sujeto beneficiario - y establecer los límites del poder, prevenir la “tiranía de la mayoría” con el objetivo de evitar las imposiciones que proceden de la Autoridad.

En el análisis llevado a cabo por TOQUEVILLE<sup>58</sup>, el paternalismo descansa y se esconde también en la democracia, pero en este caso requiere la “complicidad” de los

---

el desagrado; mientras que en el principio de daño se busca proteger bienes valiosos, independientemente de los motivos que lleven a las personas a protegerlos o abstenerse de dañarlos (RAMIRO, M., “A vueltas con el moralismo legal”, en *Derecho, libertad y moralidad*, Madrid, Dykinson, 2006, p. 44).  
<sup>57</sup> HANNIKAINEN, I., “Autonomía, libertad y bienestar: sobre la justificación del paternalismo legal”, en *Telos: Revista iberoamericana de estudios utilitaristas* 16, n. 1, 2007, p. 39.

<sup>58</sup> La obra de TOQUEVILLE es tanto importante como la aportación de los demás autores citados en la presente discusión. El *fil rouge* de su inmensa obra es orientada a prevenir el despotismo que se cierne sobre las democracias y que, en juicio del Autor, no es otra cosa que el Estado paternalista. En *La democracia en América* afirma: “Creo que si el despotismo se estableciera en las naciones democráticas contemporáneas, tendría otras características: sería más amplio y más benigno, y degradaría a los hombres sin atormentarlos (...) Si imagino con qué nuevos rasgos podría el despotismo implantarse en el mundo, veo una inmensa multitud de hombres parecidos y sin privilegios que los distinguen incesantemente girando en busca de pequeños y vulgares placeres, con los que contentan su alma, pero sin moverse de su sitio (...) Por encima se alza un poder inmenso y tutelar que se encarga exclusivamente de que sean felices y de velar por su suerte. Es absoluto, minucioso, regular, previsor y benigno. Se asemejaría a la autoridad paterna si, como ella, tuviera por objeto preparar a los hombres para la edad viril; pero, por el contrario, no persigue más objeto que fijarlos irrevocablemente en la infancia; este poder quiere que los ciudadanos gocen, con tal de que no piensen sino en gozar. Se es fuerza con gusto en

sujetos destinatarios de las intervenciones paternalistas por parte de los gobernantes. Mientras un régimen despótico puede despreciar y rechazar, junto con la libertad, también el principio de igualdad, la democracia no puede hacerlo sin contradecir a sí misma.

En la actualidad, nos gusta mucho hablar de democracia: el concepto está en la boca de muchos agentes políticos de cualquier signo e incluso nos gusta, en el debate político, reivindicar unas raíces griegas, pero lo cierto es que poco tienen que ver nuestras democracias con aquellas griegas. Y, en definitiva, la democracia es un concepto demasiado vago. En filosofía política es importante ser más rigurosos con el uso de los conceptos y no olvidar que tienen una evolución.

El liberalismo y el socialismo son la dos grandes posiciones que discuten en torno a la democracia, especialmente a lo largo del siglo XIX. Para el liberalismo, el régimen democrático debe salvaguardar sobre todo las libertades, pero la libertad tal y como se entiende en la modernidad; es decir, tenemos que distinguirla de cómo se entendía en la antigüedad. No es la libertad tal y como la entendía Aristóteles cuando decía que los seres humanos somos *zôion politikón* (animales políticos)<sup>59</sup>, donde la libertad dependía de nuestra participación política directa en las leyes, mediante la asamblea ciudadana: eso sería la libertad en una democracia directa. Lo que nos dice la tradición liberal es que la libertad que debe salvaguardar la democracia es la libertad individual frente al Estado. Mientras el antiguo teme el poder individual del tirano, el moderno teme el poder del Estado.

La preocupación de TOQUEVILLE acerca de la «tiranía de la mayoría», cuya influencia se refleja en la elaboración teórica de MILL definiéndola «tiranía de la opinión», que, de hecho, la retoma y la convierte en el argumento antipaternalista por

---

hacerlos felices, pero en esa tarea quiere ser el único agente y el juez exclusivo; provee medios a su seguridad, atiende y resuelve sus necesidades, pone al alcance sus placeres, conduce sus asuntos principales, dirige su industria, regula sus trasposos, divide sus herencias, ¿no podría librarles por entero de la molestia de pensar y del trabajo de vivir?» (TOQUEVILLE, A., *La democracia en América*, vol. II, ed. Alianza ed., Madrid, 2002, págs. 404 y 405).

<sup>59</sup> ARISTÓTELES, *Políticas*, 1253 a I-3. La definición del ser humano fue limitada por el propio Aristóteles en un triple sentido. En primer lugar, fue restringida a los helenos que eran a un tiempo varones, jefe de familia, propietarios de tierras y ciudadanos libres, quedando excluidos los bárbaros, las mujeres, los niños, los pobres y los esclavos. En segundo lugar, la definición está subordinada a la de animal dotado de *lógos* (*zôion lógon échon*), para Aristóteles, el *lógos* es algo más que lenguaje, y está vinculado a la Ley común y al conocimiento teórico (gracias al *lógos*, el ser humano forma las ciencias particulares, en especial la filosofía). Por último, la definición del ser humano como animal político es para Aristóteles dada por naturaleza y, de este modo, legitimada como incuestionable: la pertenencia a una *polis* dividida estamentalmente y la doble facultad del *lógos* y del *noús* les son dadas por naturaleza y no por casualidad.

excelencia, que será profundizado más rotundamente en adelante, se basa en la idea de la mayoría que se convierte en un profeta al que se le sigue sin razonar, cuyas sentencias son aceptadas sin discusión por individuos que no encuentran alternativas.

En la evolución del pensamiento político moderno, el modelo paternalista se contrapone al modelo representado por el paradigma liberal-democrático o, más bien, anti paternalista.

Las posturas se reducen a dos macro-grupos: la antipaternalista y la paternalista. Según la primera, cuyo portavoz podría considerarse MILL, “el paternalismo es *en principio* injustificado. El antipaternalista fuerte considera que el paternalismo *nunca* se justifica; mientras que el antipaternalista débil, que *generalmente* no se justifica. Por otro lado, el paternalista considera – no que el paternalismo esté generalmente justificado, sino – que los motivos por los cuales los anti-paternalistas lo declaran injustificado no valen. Por lo tanto, según la postura paternalista, hay casos en los cuáles la intervención paternalista es lo éticamente justificado, o incluso, puede ser lo éticamente responsable e incluso obligatorio”<sup>60</sup>.

En regímenes paternalistas, el Estado se encarga de guiar a los ciudadanos hacia lo que se pretende sea su bien, evitándole al individuo procurarse daños a sí mismo y se encarga de ser promotor de su felicidad<sup>61</sup>.

El argumento liberal general consiste, según la perspectiva utilitarista seguida por MILL <sup>62</sup>, en que la humanidad sale ganando cuando deja a cada uno vivir a su manera<sup>63</sup>. La explicación es que, en primer lugar, la coacción no constituye un medio adecuado para imponer el cuidado de sí mismas a las personas adultas; en segundo lugar, de acuerdo con lo que MILL considera como el argumento más fuerte, es decir

---

<sup>60</sup> HANNIKAINEN, I., “Autonomía, libertad y bienestar: sobre la justificación del paternalismo legal”, en *Telos: Revista iberoamericana de estudios utilitaristas*, 16, n. 1, 2007, p. 41.

<sup>61</sup> “The principle of legal paternalism justifies state coercion to protect individuals from self-inflicted harm, or in its extreme version, to guide them, whether they like it or not, toward their own good”, así FEINBERG, J., *Legal Paternalism*, in *Canadian Journal of Philosophy*, vol. I, n. 1, Septiembre 1971, p. 105.

<sup>62</sup> Para algunos autores MILL defiende una versión de utilitarismo en sentido amplio: en ella los deseos de las personas se clasifican en virtud de su mayor o menor valor que está determinado en base a su mayor o menor vinculación con la libertad (cfr. DE PÁRAMO ARGÜELLES, J.R., *Tolerancia y liberalismo*, págs. 48 y 49).

<sup>63</sup> “La especie humana ganará más en dejar a cada uno que viva como le guste más, que no en obligarle a vivir como guste al resto de sus semejantes”, en MILL., J.S., *Sobre la Libertad*, cit., p. 41.

que cada uno es «el mejor juez de sus propios intereses»<sup>64</sup>. En otras palabras, el pensamiento de MILL condensa dos elementos nucleares del pensamiento liberal: la tutela de la libertad y el libre desarrollo de la personalidad.

El liberalismo de MILL descansa en el compromiso con la libertad y la tolerancia de la diversidad.

Coincidimos con el análisis realizado por SUNSTEIN<sup>65</sup> revisando la postura de MILL, que denomina como el “argumento epistémico del principio de daño”, y sostiene que “en aquellos casos donde la conducta de un individuo no daña a otros, la sociedad y las instituciones deberían dejarlos actuar sobre lo que constituyen sus propios juicios, dado que estos son la mejor guía para mejorar sus vidas y porque los funcionarios públicos cometerán errores en caso decidan intervenir en nombre de su propio bien”<sup>66</sup>. Porque, dicho de otra manera, si el objetivo es alcanzar la felicidad, como por ejemplo queda escrito en la Constitución americana, u obtener bienestar, el gobierno o el Estado en general, debería dejar que las personas persigan sus propios objetivos y realicen sus deseos, sin injerencias ajenas.

Como se ha señalado antes, la argumentación de MILL deriva del temor de la potencial tiranía del Estado que, con el apoyo de la mayoría, podrían llegar a imponer “sus propias ideas y prácticas como reglas de conducta a aquellos que disientan de ellas; a ahogar el desenvolvimiento y a impedir la formación de individualidades”<sup>67</sup>.

El respeto profundo que el autor tuvo para el desarrollo de la individualidad, que constituye un componente esencial del bienestar individual, se basa en la defensa del valor de la autonomía.

La referencia a la idea de soberanía que aparece en la formulación del principio de daño procede del concepto propio de la Doctrina del Derecho Internacional, que fundamenta el principio de no injerencia en los asuntos internos de los Estados soberanos. *Mutatis mutandis*, en la esfera privada el individuo es soberano, de la misma manera que los Estados son soberanos sobre su territorio. La noción de soberanía

---

<sup>64</sup> MILL, J.S., *Sobre la Libertad*, cit., p. 154: “ni uno, ni varios individuos, están autorizados para decir a otra persona criatura humana de edad madura que no haga de su vida lo que más le convenga en vista de su propio beneficio. Ella es la persona más interesada en su propio bienestar [...] El hombre o la mujer más ordinaria tiene, respecto de sus propias circunstancias y sentimientos, medios de conocimiento que superan con mucho a los que pueda tener a su disposición cualquier otra persona”. Este representa el argumento más recurrente, aunque no fue una hipótesis absoluta en el pensamiento de MILL.

<sup>65</sup> SUNSTEIN, C., “Behavioral Economics and Paternalism”, en *The Yale Law Journal*, 2013, p. 92.

<sup>66</sup> CORNEJO AMORETTI, cit., p. 21.

<sup>67</sup> MILL, J.S., *ob. cit.*, p. 62.

alude, por un lado, al derecho a la no injerencia y, por otro, establece la analogía entre territorio y esfera privada.

FEINBERG destaca que el paternalismo jurídico “*justifica la coacción estatal para proteger a los individuos del daño autoinfligido o, en su versión extrema, para guiarlos, les guste o no, hacia su propio bien*”<sup>68</sup>.

Al hilo de la reflexión acerca de la teorización de la libertad, es patente que el concepto clásico de libertad, concebido como una propiedad o un derecho del sujeto, hoy parece inadecuado. La libertad política debería ser replanteada, debemos tener en cuenta la vertiente práctica de la libertad, su condición empírica, no su abstracción.

En lo que se refiere a una teorización que tenga en cuenta el aspecto empírico de la libertad, sale al frente una de las expresiones del poder, del bio-poder, en relación con el cuerpo humano, a través del fenómeno de la medicalización de las sociedades europeas a partir del siglo XVIII: “el cuerpo es una realidad bio-política, la medicina es una estrategia bio-política”<sup>69</sup>.

En su análisis crítico, en concreto, FOUCAULT señala que a partir del Informe *Beveridge*<sup>70</sup> la salud se convierte en objeto de preocupación para los Estados y el derecho del hombre a mantener su cuerpo en buen estado de salud se transforma en objeto de la acción estatal. Esto tuvo como consecuencia que los términos del problema se invierten: el concepto de Estado al servicio del individuo en buen estado de salud se sustituye al concepto de individuo en buena salud al servicio del Estado<sup>71</sup>.

En el momento en que la buena salud se convierte en derecho, la medicina modifica su estatuto y se da nuevos retos: en una sociedad enteramente medicalizada, una sociedad biopolítica, la función meramente terapéutica tiene un papel marginal en las actuaciones médico-sanitarias. Todas ellas están sobre todo dirigidas al bienestar de los individuos. Las tecnologías médicas se multiplican, ya que la salud se define,

---

<sup>68</sup> FEINBERG, J., “Legal Paternalism”, en Sartorius, R.E *Paternalism*, University of Minnesota Press, 1983, p. 3.

<sup>69</sup> FOUCAULT, M., *La naissance de la médecine sociale*, Dits et Ecrits, II, p. 210.

<sup>70</sup> El Informe Beveridge (o *Beveridge Report*, cuyo nombre completo era *Report on Social Insurance and Allied Services*), formó las bases del futuro “Estado de Bienestar” (*welfare state*), en el Reino Unido. Fue el resultado de un trabajo conjunto en el que participaron varios funcionarios del Gobierno británico, se trató de un ambicioso proyecto de seguridad social y preveía que las administraciones públicas habían de hacer frente del sustentamiento de los sectores más desfavorecidos de la sociedad: enfermos y ancianos. El aspecto novedoso del Informe fue afirmar que el bienestar de la sociedad era una “responsabilidad del Estado: todo ciudadano, por el mero hecho de serlo, tenía derecho a participar de los beneficios de la economía, y era papel del Estado proveerles el acceso a estos. El Informe Beveridge, inicialmente recibido con cautela tanto por el Gobierno como por la opinión pública, dio inicio al Estado de Bienestar (*Welfare State*).

<sup>71</sup> FOUCAULT, M., *Crise de la médecine ou crise de l’antimédecine?*, DE, II., p. 46.



aún más, como un estado de bienestar general del cuerpo y de la mente. Además, la salud entra en el ámbito de la macroeconomía, forma parte de un mercado controlado por la industria farmacéutica. Una consecuencia negativa es que la salud se convierte en objeto de consumo. El costo de la salud no permite realizar lo que el *Plan Beveridge* había previsto: ampliar el derecho a la salud a beneficio de la sociedad entera. De modo que, el sistema de seguridad social genera desigualdades, ya que la economía política de la salud tiene como exigencia la de tomar decisiones, por ejemplo, excluyendo algunas patologías del catálogo de prestaciones.



### 3. LIBERTAD Y/O LIBERTADES

*Además, el de la libertad no es uno más entre los muchos problemas y fenómenos del campo político propiamente dicho, como lo son la justicia, el poder o la igualdad; muy pocas veces constituida en el objetivo directo de la acción política –sólo en momentos de crisis o de revolución–, la libertad es en rigor la causa de que los hombres vivan juntos en una organización política: Sin ella, la vida política como tal no tendría sentido. La raison d’être de la política es la libertad, y el campo en el que se aplica es la acción.*

Hannah Arendt

La libertad política obedece a la manera con la cual el hombre es libre en el orden social y político y concretamente, pues, a las formas que las libertades pueden asumir en las relaciones interindividuales (relaciones entre individuo y sociedad o entre individuo y colectivo de la sociedad civil); la libertad metafísica concierne, en cambio, a las relaciones entre el individuo y la naturaleza de las cosas y nos devuelve al clásico problema de la existencia o menos en la naturaleza de un orden determinístico basado en la causalidad necesaria sobre el cual el individuo no tiene control.

Este tema, debatido en la filosofía moral, es bien distinto del otro fundamental propio de la libertad política, a pesar de que existan elementos de contacto con aquellas versiones que le atribuyen importancia fundamental a la autodeterminación individual.

Para trazar un marco definitorio de la idea actual de libertad, PECES-BARBA<sup>72</sup> sugiere que hay que observarla en tres distintos momentos: (i) libertad inicial o psicológica, que remite a la idea de autonomía personal, se traduce en la libertad de elección (en esto el hombre se distingue de los animales); (ii) libertad moral, que se constituye alrededor de la idea de autonomía moral; (iii) libertad política, la libertad social o jurídica, que posee un carácter instrumental, como enlace entre las dos primeras. Este instrumento sirve para construir en la vida social, o en palabras de ARENDT en el espacio exterior, “la libertad moral de cada hombre, haciendo posible el más pleno y completo ejercicio de la libertad de elección”<sup>73</sup>.

---

<sup>72</sup> PECES-BARBA, G., en AA.VV., *Introducción a la Teoría del Derecho* (3ª ed.), Tirant lo Blanch, Valencia, 1997, págs. 317-318.

<sup>73</sup> *Ibid.*, p. 318.

Debido a la dificultad de encontrar una definición compartida, para estos conceptos vagos, difíciles de definir se utiliza la expresión «conceptos esencialmente discutibles»<sup>74</sup>, precisamente por su ambigüedad, abiertos, marcados por una insuperable dimensión valorativa e inevitablemente divisorios.

En la década de los años treinta del siglo XX, el filósofo ORTEGA Y GASSET, sostenía que en la vida en todo momento se está decidiendo qué hacer, en cuanto la vida consiste en un constante y continuo “quehacer”.

Sobre las diferentes concepciones de libertad (entendida cómo no-interferencia, siguiendo a la corriente liberal) es evidente que el «prólogo en el cielo» del debate contemporáneo está representado por el análisis llevado a cabo por BERLIN, en su obra *Dos conceptos de Libertad*<sup>75</sup>, con respecto a la distinción entre libertad positiva y libertad negativa: dicha distinción ha sido a veces fraseada en términos de libertad *de* (ciertos obstáculos) y libertad *para* (hacer o conseguir algo), que posteriormente se analizará más detalladamente.

La distinción elaborada por el autor falla en su intento original de delinear un mismo concepto de libertad, alcanzando solamente evidenciar en vez dos aspectos estructurales, más bien una caracterización.

En el estudio de conceptos como el de libertad, surge la necesidad de encontrar una definición cuanto más compartida y aceptada, sin embargo, es tarea muy difícil.

Para algunos autores sería imposible formular definiciones de ese tipo, es decir basadas en un consenso unánime acerca del uso de términos capaces de prevenir cualquier contestación futura. Para el filósofo italiano VECA, por ejemplo, parece difícil aceptar la existencia de varios conceptos de libertad, sino más bien se podría hablar de diferentes contextos de la sociedad donde es posible que haya o no libertad, o un diferente grado de libertad.

SÁNCHEZ AGESTA advierte que la idea de libertad es tan compleja que alude a varios contenidos, que pueden ser resumidos así: “1. La libertad como exención de una necesidad de obrar, es decir, la liberación de cualquier tipo de coacción a la propia voluntad. 2. Libertad es también un poder hacer efectivo, porque se dispone de los

---

<sup>74</sup> GALLIE, W.B., “Essentially contested concepts”, en M. BLACK (coord.), *The importance of language*, Cornell University Press, London, 1976, pp. 121-146.

<sup>75</sup> BERLIN, I., *Two concepts of Liberty* (1958), y *Four Essays on Liberty*, Oxford University Press, Oxford, 1969, págs. 118-172. Norberto BOBBIO había ya distinguido, cuatro años antes, entre las concepciones de la libertad respectivamente democrática (del querer) y liberal (del actuar) en *Della libertà dei moderni comparata a quella dei posteri* (1954), y PASSERIN D’ENTREVES, A., *La libertà politica*, Comunità, Mlián, 1974, p. 79. Véase también BARBERIS, M., *Libertad y liberalismo*, cit.

medios adecuados para hacer efectiva nuestra decisión. Este sentido añade algo a la independencia o ausencia de coacción. (...) 3. La libertad es también autonomía de elección, la cual es complementaria, en cierto modo, de las facetas anteriores. 4. Esta autonomía significa muy específicamente participación en las decisiones colectivas”<sup>76</sup>.

CONSTANT, uno de los teóricos de la concepción liberal, hace referencia a los derechos que hoy se entienden como ineludibles, es decir los derechos fundamentales: “entre los modernos, el individuo, independiente en la vida privada, es, aún en los Estados más libres, sólo soberano en apariencia. Su soberanía está restringida, casi siempre suspendida; si en momentos determinados, pero escasos, ejerce esta soberanía, rodeado de precauciones y trabas, siempre termina por abdicar de ella”<sup>77</sup>.

En su obra CONSTANT dirige sus críticas al pensamiento de MONTESQUIEU, que, a pesar de ser incluido entre los padres de liberalismo, pertenece a una forma de liberalismo aristocrático, bien distinto del liberalismo postrevolucionario, este último sosteniendo una concepción que podríamos definir *pre-liberal* de la libertad en una de sus obras más citada, *Esprit de lois*<sup>78</sup>. El pensamiento de MONTESQUIEU <sup>79</sup> se basa en la idea de que el Estado, y las leyes que emanan, constituyen la única barrera auténtica al poder del hombre sobre los hombres y ello tiene como consecuencia que el Estado y sus leyes son las únicas garantías de la libertad, entendida como seguridad individual.

En la concepción *pre-liberal* de libertad, que frecuentemente está formulada en términos de contraposición entre “gobierno de los hombres/gobierno de las leyes”, la libertad individual puede sin duda ser reivindicada contra poderes ilegítimos o leyes injustas; sin embargo, no contra el Estado y las leyes en cuanto tales. En otras palabras, se podría afirmar que según la óptica pre-liberal, la libertad, el Estado legítimo, las leyes justas, no pueden nunca entrar en conflicto entre sí.

Para una concepción estrictamente liberal se derriba el mencionado lugar común del discurso jurídico-político. Siguiendo a BARBERIS “de ser los principales (si

---

<sup>76</sup> SÁNCHEZ-AGESTA, L., *Principios de Teoría Política*, sépt. ed., Editora Nacional, Madrid, 1983, p. 461.

<sup>77</sup> CONSTANT, B., “Discurso sobre la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos”, ...

<sup>78</sup> MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois* (1748), vol. I, Garnier Flammarion, Paris, 1979.

<sup>79</sup> En el cap. III de *l'Esprit des lois*, el Autor se pregunta qué es la libertad, entendida como libertad política, para distinguirla de la libertad moral, y afirma que “la libertad política no consiste en absoluto en hacer lo que se quiere. En un Estado, es decir, en una sociedad donde existen unas leyes, la libertad no puede consistir más que en el poder hacer lo que se debe querer, y en el no ser constreñido a hacer lo que se debe querer [...]. Es necesario distinguir rigurosamente entre la independencia y la libertad. La libertad es el derecho de hacer todo lo que las leyes permiten: si un ciudadano pudiera hacer lo que ellas prohíben no habría ya libertad, porque también los otros tendrían el mismo poder” (MONTESQUIEU, *ob. cit.*, p. 292).

no los únicos) garantes de la libertad individual, el Estado y la legislación se convierten en sus principales (si no los únicos) enemigos”<sup>80</sup>, de tal manera que según la concepción liberal de libertad no haría falta obedecer ni a los hombres, ni a las leyes.

Dentro del debate moderno sobre la libertad, se afirma que todas las garantías públicas deberían estar en función de la protección individual, de la seguridad privada de los individuos y el resguardo de sus propiedades, idea compartida por varios autores que se apuntan a la tesis de que desde la antigua Roma ya existían indicios de una defensa de la libertad negativa (en la acepción de defender las leyes). Siguiendo la distinción constantiana, de manera general se podría afirmar que la libertad positiva se asocia a la libertad de los antiguos, mientras que la libertad negativa está ligada a la modernidad, caracterizando los modernos ordenamientos<sup>81</sup>. CONSTANT tenía muy claro que la libertad, entendida como participación directa en la democracia, ya no es posible. La libertad moderna, por lo tanto, consiste en aquellas libertades individuales (de expresión, pensamiento, de reunión) que el moderno Estado debe salvaguardar.

Si tomamos como punto de partida la idea kantiana de autonomía de la voluntad del hombre, considerado como ser social, lo que podríamos plantearnos es ¿En qué manera “puede el hombre determinarse libremente en sentido transcendental cuando sus acciones hacia el exterior han de conjugarse forzosamente con las acciones de los

---

<sup>80</sup> BARBERIS, M., *Libertad y libertades*, op. cit., p. 187.

<sup>81</sup> CONSTANT, B., *De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos*, p. 427: “No podemos ya gozar de la libertad de los antiguos, la que comprendía la participación activa y constante al poder colectivo. Nuestra libertad se debe componer del goce pacífico de la libertad privada. La parte que en la antigüedad cada uno tenía de la soberanía nacional no era, como en nuestros días, una suposición abstracta, cada uno tenía una influencia real. El ejercicio de esta voluntad era un placer irrepetido. En consecuencia, los antiguos estaban dispuestos a hacer muchos sacrificios por la conservación de sus derechos políticos y de su lugar en la administración del Estado. Sintiendo cada uno el orgullo de todo lo que valía su sufragio, encontraban en esta consciencia de su importancia personal una amplia compensación. Esta compensación no existe ya hoy en día para nosotros. Perdido en la multitud, el individuo no percibe la influencia que ejerce, jamás su voluntad se imprime sobre el conjunto, nada hace constar su cooperación ante sus propios ojos. El ejercicio de los derechos políticos no nos ofrece sino una parte de los goces que los antiguos encontraban en ellos y, al mismo tiempo, el progreso de la civilización, la comunicación de los pueblos entre ellos ha multiplicado y variado al infinito los medios de la felicidad particular. De aquí la conclusión que debemos estar mucho más ligados que los antiguos a nuestra independencia individual. Los antiguos, cuando sacrificaban esta independencia a los derechos políticos, sacrificaban menos por obtener más, en tanto que, haciendo el mismo sacrificio, daríamos más por obtener menos. (...) Que el poder se resigne entonces: necesitamos la libertad y la tendremos; pero como la libertad que nos hace falta es diferente de la de los antiguos, es menester a esta libertad otra organización que la que podía convenir a la libertad antigua. En esta, en tanto que el hombre consagraba más tiempo y fuerzas al ejercicio de sus derechos políticos, tanto más se creía libre; en la especie de libertad de la que somos susceptibles en tanto que el ejercicio de nuestros derechos políticos nos deje más tiempo para nuestros intereses privados, tanto más la libertad nos será preciosa. (...) Pues del hecho que la libertad moderna difiere de la antigua se sigue que está amenazada de un peligro de diferente especie. El peligro de la libertad moderna consiste en que absorben en el goce de nuestra independencia privada, y en la consecución de nuestros intereses particulares, no renunciemos demasiado fácilmente a nuestros derechos de compartir el poder político”.

demás hombres, es decir, con acciones que pueden impedir su obrar moralmente necesario?”<sup>82</sup>.

Al Derecho le corresponde, pues, la función de procurar un orden del conjunto de libertades existente en una comunidad, eliminando los obstáculos que se oponen al libre ejercicio de dichas libertades, con la menor interferencia posible en el espacio de soberanía que le compete a cada uno de los individuos de la sociedad, y este es posible cuando se corrijan, en concreto y materialmente, las desigualdades que impiden que cada uno desarrolle su plan de vida. La función primaria de un Estado debería ser la de mantener y posibilitar el orden jurídico, facilitando, siguiendo a KANT, el alcance de la felicidad y proclamando que la mejor forma de gobierno no es aquella en la que mejor se vive, sino aquella en la que los ciudadanos tienen mejor asegurado su derecho.

En este sentido, parece relevante analizar la relación entre la menor interferencia posible y el principio de igualdad.

El principio de igualdad, tal como es teorizado por KANT, se refiere al sometimiento igual de todas las personas a la misma ley. El poder y el monopolio legislativo del Estado es la primera garantía de la abolición de toda dominación personal de una persona por otra. La ley es la única fuente capaz de generar normas y manifestar la fuerza de la coacción sobre los individuos de la misma forma para todos.

Al abordar el tema desde una óptica constitucional, la igualdad es, por un lado, uno de los principios rectores de un ordenamiento jurídico basado en el modelo del Estado de Derecho; por otro, es un derecho subjetivo, amparado por las constituciones, individualmente exigible, que confiere a toda persona el derecho de ser tratado con igualdad ante la ley y no ser objeto de ninguna discriminación<sup>83</sup>. El principio de igualdad podría formularse de la siguiente manera: debe tratarse de modo igual lo que es equiparable y de forma desigual lo que es diferente<sup>84</sup>.

En los ordenamientos jurídicos la igualdad cumple un papel dogmático-constitucional, siendo uno de los valores jurídicos fundamentales de la Carta fundamental. En este sentido, o sea, tomando como punto de partida la atribución a todos los seres humanos de la misma calidad de agentes morales, “la igualdad reviste, al menos, dos

---

<sup>82</sup> Véase GONZÁLEZ VICÉN, F., *La filosofía del Estado en Kant*, Valencia, Fernando Torres Ed., 1984, p. 72.

<sup>83</sup> Cfr. EGUIGUREN PRAELI, F.J., “Principio de igualdad y derecho a la no discriminación”, en *Ius et veritas*, n. 8, 2015, p. 63.

<sup>84</sup> Este principio aparece en la *Ética a Nicómaco* de Aristóteles, libro 5.

formas relevantes: una, de carácter formal, que se relaciona con la prohibición de tratamientos discriminatorios asegurando la igualdad de oportunidades y la otra, denominada material, que se refiere a la satisfacción de ciertas necesidades básicas o la distribución de los recursos necesarios para que las personas puedan desenvolverse como agentes morales autónomos”<sup>85</sup>.

La igualdad nos sirve para negar cualquier discriminación en el igual acceso a las libertades individuales, y su doble dimensión nos ayuda a alcanzar el objetivo de satisfacer las necesidades suficientes para poder ser libres.

La doble vertiente de la igualdad, formal y sustancial, se cruza frecuentemente con las temáticas del Bioderecho, en ámbitos distintos donde, sin embargo, destaca un elemento común: el papel de la Ciencia.

Con respecto a la igualdad, entendida como fundamento del reconocimiento de los derechos individuales, cabe señalar un aspecto, quizás menos evidente, pero no menos importante. Si, por un lado, el Bioderecho exige tener unas competencias multidisciplinarias -siendo el puente entre derecho, ética y ciencia- lo que supone una dimensión dialógica entre saberes determinados. Bajo esta perspectiva el Bioderecho supone una desigualdad entre conocimientos, considerado que no todo es ciencia. En el ámbito del Derecho, el conocimiento órbita alrededor de la responsabilidad, mientras que los conocimientos científicos tienen que ver con la libertad, en especial modo la Ciencia, con la cual el Bioderecho se enfrenta. La Ciencia con la que se enfrenta el Bioderecho tiene que ver con la libertad, en varias declinaciones, en primer lugar, la libertad de investigación<sup>86</sup>, pero también con la autonomía, que representa un verdadero límite para el legislador.

Tal como queda establecido en la jurisprudencia de la *Corte costituzionale italiana*<sup>87</sup>, la ciencia representa un territorio que las normas jurídicas rodean de barreras, respetando en cualquier caso la determinación de reglas en su interno.

---

<sup>85</sup> VILLAVICENCIO MIRANDA, L., “Justicia social y el principio de igualdad”, en *HYBRIS. Revista de Filosofía*, vol. 9, n. Especial: Debates contemporáneos sobre Justicia Social, Julio 2018, p.48.

<sup>86</sup> Véase *Costituzione italiana* cuyo art. 33, comma 1, que se refiere a la libertad de investigación científica, reza “*L'arte e la scienza sono libere e libero ne è l'insegnamento*”.

<sup>87</sup> *Corte costituzionale*, sent. n. 282 del 2002 y n. 339 de 2003. La sent. n. 282 se refiere “*a livelli essenziali delle prestazioni e autonomia medica*” y, en especial modo, dicta estos principios: “*La pratica terapeutica si pone (...) all'incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello ad essere rispettato come persona, e in particolare nella propria integrità fisica e psichica, diritto questo che l'art. 32, secondo comma, secondo periodo, della Costituzione pone come limite invalicabile anche ai trattamenti sanitari che possono essere imposti per legge come obbligatori a tutela della salute pubblica. Questi*



La etapa final de la vida representa otro ámbito donde surgen conflictos en relación con las personas que padecen una enfermedad determinando desigualdades entre individuos: los pacientes a menudo son protagonistas de controversias legales donde reivindicaciones de derechos y libertades se cruzan con el principio de igualdad.

La reivindicación de la igualdad relacionada con derechos de los pacientes se manifiesta sobre todo en relación con el derecho a los cuidados que, por ejemplo, en Italia y también en España, pueden presentar niveles de asistencia distintos dependiendo del sistema de atención de cada Región<sup>88</sup>. Sin embargo, la enfermedad no debería ser fuente de discriminaciones entre individuos y para realizar la eliminación de hipotéticas desigualdades o discriminaciones son necesarias algunas medidas de protección.

La experiencia del padecimiento de una enfermedad en la vida de una persona debe definirse a la luz de una evaluación de carácter médico, en base a la cual se establecen un diagnóstico y pronóstico según criterios uniformes, teniendo en consideración las variables subjetivas. Sin duda, hay también que tomar en cuenta un componente estrictamente personal que se refiere a la manera de concebir la vida y, por ende, la enfermedad, de cada individuo: es a través del consentimiento informado que el propio individuo puede tomar decisiones distintas de las que derivarían de la aplicación de los criterios médicos y científicos, porque, por ejemplo, un tratamiento no está en sintonía con la forma de ser de un determinado paciente y con su propia concepción de existencia y dignidad.

El debate acerca del final de la vida que ha surgido, por ejemplo, en las últimas décadas, en los ordenamientos jurídicos italiano y español, afecta también este aspecto, en cuanto la relación existente entre condición clínica de la persona y el ejercicio de

---

*diritti, e il confine fra i medesimi, devono sempre essere rispettati, e a presidiarne l'osservanza in concreto valgono gli ordinari rimedi apprestati dall'ordinamento, nonché i poteri di vigilanza sull'osservanza delle regole di deontologia professionale, attribuiti agli organi della professione.*

*Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione.*

*Autonomia del medico nelle sue scelte professionali e obbligo di tener conto dello stato delle evidenze scientifiche e sperimentali, sotto la propria responsabilità, configurano dunque un altro punto di incrocio dei principi di questa materia».*

<sup>88</sup> Con respecto a temáticas de naturaleza constitucional que surgen en la relación entre derechos, Ciencia y Medicina, en la perspectiva regional cfr. D'ALOIA, A., "Tutela della salute, valutazioni tecnico-scientifiche, limiti all'autonomia regionale. Appunti di giurisprudenza costituzionale", in VIOLINI, L. (a cura di), *Verso il decentramento delle politiche di welfare*, Milano, 2011, págs. 15 y ss.

derechos y libertades, sobre todo a través de la herramienta del consentimiento informado, se manifiesta aún más complejo, sobre todo a la luz de las distintas garantías de las elecciones concedidas a los sujetos dentro de los diferentes ordenamientos jurídicos.

Si por un lado parece, por así decir, fisiológico que, en el caso de materias éticamente controvertidas como eutanasia o el suicidio asistido, los ordenamientos tomen soluciones distintas, el análisis jurídico comparado acredita la manera a través de la cual las condiciones clínicas pueden afectar las elecciones de vida, delimitando ámbitos de libertades diferentes, aunque en el mismo ordenamiento.

A medida de ejemplo, en el ordenamiento británico el conocido “*caso Pretty*”<sup>89</sup> - que ha llegado hasta la Corte europea de Derechos humanos – y el “*caso de Miss B*”<sup>90</sup>, han puesto de manifiesto que frente a derechos semejantes (*right to refuse medical treatment*) y objetivos del mismo modo parecidos (acabar con su propia vida), el ámbito de libertad reconocido a las dos mujeres protagonistas de ambos casos dependió de las diferentes condiciones clínicas de cada una.

También el debate originado en Italia acerca de las decisiones al final de la vida se cruza con la temática de la relación entre condiciones clínicas y principio de igualdad, en términos parecidos a las de los casos británicos. La confrontación acerca del tema de la despenalización del suicidio asistido en Italia, que surgió tras algunos acontecimientos privados que se han convertido en públicos, se refiere a la igualdad entre personas, ya que quien no puede ejercer la autodeterminación al final de la vida reivindica una libertad obstaculizada, en primer lugar, por su condición clínica que le impide físicamente cometer el suicidio. En este sentido, el “*caso Cappato*”, que dio origen a la *ordinanza* de la *Corte costituzionale* n. 207 de 2018 y la posterior sentencia n. 242 de 2019 -tiene varias analogías con los mencionados casos británicos, ya que la oportunidad que un sujeto acabe con su vida está constitucionalmente garantizada sólo cuando se pueda ejercer a través del rechazo a tratamientos y en determinados supuestos, en presencias de determinados supuestos.

En la mencionada sentencia del Tribunal constitucional italiano, la igualdad se manifiesta en la estimación por parte de los jueces constitucionales de que la prohibición absoluta de ayuda al suicidio es incompatible no sólo con el derecho a la autodeterminación del paciente, sino también con el principio de igualdad, en consideración

---

<sup>89</sup> Cfr. *Pretty v. United Kingdom*, *Application no. 2346/02*.

<sup>90</sup> Cfr. *B v. NHS Hospital Trust*, 2002, EWCH 429.

de las distintas condiciones subjetivas, estimando esta última como el “fundamento de la tutela de la dignidad de la persona”<sup>91</sup>.

### 3.1. LA DIGNIDAD HUMANA

Si bien la dignidad es un concepto, al que se invoca en muchas ocasiones y que ocupa una posición fundamental en el marco constitucional europeo e internacional<sup>92</sup>, gracias a la expansión del ideario humanista-personalista, aún destaca el hecho de que genera cierto grado de escepticismo.

En la actualidad, se considera el más controvertido de los principios. Por un lado, la dignidad ha sido ha sido consagrada como principio fundador de los derechos humanos; por otro, con lo que respecta a su definición, resulta difícil esbozar una concepción unívoca.

Conceptos como el de dignidad o el de igualdad aparecen en documentos que en principio eran sólo políticos, y sucesivamente destinados a ser jurídicamente vinculantes, tras un proceso histórico de cierta importancia, convirtiéndose en principios axiológicos necesarios en orientar la interpretación, y además integrarla argumentativamente.

En las Cartas internacionales y en las constituciones europeas, como la alemana o la española, “el concepto de dignidad se usa con pretensiones normativas, es decir, con la intención de sacar consecuencias prácticas que derivarían de la afirmación de la común dignidad de todos los seres humanos. En particular, de la dignidad derivarían

---

<sup>91</sup> Traducción mía del texto de la *Ordinanza* de la *Corte costituzionale* n. 219 de 2018, que así afirma: “*Entro lo specifico ambito considerato, il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce, quindi, per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., imponendogli in ultima analisi un’unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile, con conseguente lesione del principio della dignità umana, oltre che dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza in rapporto alle diverse condizioni soggettive (art. 3 Cost.: parametro, quest’ultimo, peraltro non evocato dal giudice a quo in rapporto alla questione principale, ma comunque sia rilevante quale fondamento della tutela della dignità umana)*”.

<sup>92</sup> Así ocurre de manera explícita en el *Preámbulo* de los siguientes documentos: Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (1948), Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969) y Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000).

los derechos fundamentales, y ya sólo esta derivación es bastante para entender lo normativamente fértil que resulta el concepto”<sup>93</sup>. En otras palabras, siguiendo a HABERMAS, cuándo los valores confluyen en las normas constitucionales, ellos se transforman mutando su “cara”, positivizándose, y finalmente su contenido se transforma en algo jurídicamente vinculante.

Una fuente de controversia, entre varias, que suscita el término dignidad es la confluencia de cuatro tradiciones históricas que se basan en concepciones distintas de la moral: estas son la de los autores romanos y estoicos, la tradición cristiana, la tradición kantiana y la de los Derechos Humanos inaugurada en 1948<sup>94</sup>.

No se debería perder de vista que las respuestas a la pregunta acerca de ¿en qué consiste vivir dignamente la vida? son potencialmente ilimitadas, tantas y cuantas son las varias posturas que se pueden tomar en consideración<sup>95</sup>.

El recurso a la noción de dignidad en el campo de la bioética ha sido cuestionado en los años recientes, basando el foco de la cuestión en la explicación de que este concepto resultaría algo vacío, inútil o retórico<sup>96</sup>. Se trata de un concepto que aparece frecuentemente en las conversaciones morales, en los documentos internacionales, en las argumentaciones de los jueces, en el léxico doctrinal, en las discusiones parlamentarias, y en la *praxis* legislativa, bajo el papel de “*conversation stopper*”, es decir como instrumento que resuelve cualquier tipo de cuestión y no admite discusiones ulteriores<sup>97</sup>.

---

<sup>93</sup> GARCÍA MANRIQUE, R., “La dignidad y sus menciones en la declaración”, en CASADO, M. (coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009, p. 51.

<sup>94</sup> VELÁZQUEZ JORDANA, J.L., “Dignidad, Derechos Humanos y Bioética”, en CASADO, M. (coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009, p. 104.

<sup>95</sup> Por ejemplo, según la escuela de los cínicos vivir dignamente la vida se traduce en vivir conforme con la naturaleza; para los epicúreos en vivir de forma placentera; para los estoicos en vivir con pleno dominio de las pasiones, ataraxia; según las varias concepciones religiosas en cumplir la voluntad divina; para el iusnaturalismo una vida digna es la que está de acuerdo con las directrices de la ley natural; en vivir según exige la virtud, para Tomás de Aquino, en vivir según las normas dictadas por la razón, según el racionalismo; para Kant, en vivir conforme a un plan libremente elegido por el sujeto, con plena autonomía moral; en vivir conforme a los fines propios e intransferibles que tiene el hombre en cuanto sujeto racional y moral, según el humanismo (v. DE CASTRO CID., B., “Autonomía, dignidad y testamento vital (Apuntes de fundamentación)”, en *Voluntades Anticipadas*, p. 59).

<sup>96</sup> Véase MACKLIN, R., “*Dignity is a useless concept*”: según la Autora “las apelaciones a la dignidad son o bien reafirmaciones vagas de otras nociones más precisas o meros eslóganes”. Según PINKER, “The stupidity of Dignity”, el papel asignado a la dignidad es el de limitar ciertos avances de las biotecnologías.

<sup>97</sup> Véase TESAURO, A., “Spunti problematici in tema di dignità umana come bene penalmente rilevante”, en *Diritto & Questioni*, 2011, p. 888.

En especial, HABERMAS afirma que siempre ha existido un vínculo conceptual estricto *interno* entre la noción moral de dignidad humana y la concepción jurídica de los derechos humanos. A la pregunta “si la dignidad humana es un concepto normativo fundamental y sustancial, a partir del cual los derechos humanos pueden proceder a través de la especificación de las condiciones en que están vulnerados o si, por el contrario, se trata de una expresión que se limita sencillamente a proporcionar una formulación vacía que recoge un catálogo de derechos humanos no relacionados entre sí”. Este autor mantiene que “la dignidad humana no es únicamente una expresión clasificatoria, (...) sino por el contrario constituye la ‘fuente’ moral de la que todos los derechos fundamentales derivan su apoyo”. La dignidad humana desempeña el papel de función creadora, es decir fija lo que es constitutivo de un orden legal democrático, en palabras de HABERMAS “la dignidad humana configura el portal a través del cual es sustrato igualitario y universalista de la moral se traslada al ámbito del derecho”<sup>98</sup>.

Los detractores del uso del concepto de dignidad sostienen que o no significa nada, o que significa varias cosas, por lo que, entonces, es un término vago, o que no significa nada diferente de lo que significan otros conceptos empleados en el ámbito de la bioética.

A pesar de la indudable importancia, del rango y jerarquía que se reconoce a la noción moderna de dignidad, resulta que no parece haber mucha claridad ni consenso a la hora de definir su contenido y su significado.

El Diccionario *Oxford* de la lengua inglesa define la palabra «*dignity*» diciendo que equivale a ser estimado, a valer algo y en su tercera acepción define la dignidad como un sentido de importancia y valor del hombre<sup>99</sup>; el Diccionario *Robert* de lengua francesa dice que ser digno («*être digne*») equivale a ser el que merece. Ninguno de los dos amplía el concepto intentando ilustrar mejor su contenido. El Diccionario de la Real Academia Española entiende por dignidad la existencia en el individuo de excelencia o de realce. En el lenguaje común, cuando hablamos de dignidad pensamos en su acepción como sinónimo de honor de la persona. El *Dizionario Treccani* de la lengua italiana, quizá proporciona una definición más amplia en la primera de las acep-

---

<sup>98</sup> HABERMAS, J., *El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos*, en “*Dianoia*”, vol. LV, n. 64, 2010, 3-25, p.

<sup>99</sup> Voz «*dignity*» en el *Oxford English dictionary*: “the fact of being given honour and respect by people; a sense of your own importance and value”.

ciones de la voz dignidad: “condición de nobleza moral en la que se encuentra el hombre por su rango, por sus cualidades intrínsecas, por su propia naturaleza de hombre, y al mismo tiempo el respeto que se le debe por esta condición y que se debe a sí mismo”<sup>100</sup>.

Por tanto, ni siquiera a través del análisis etimológico del término *dignidad* es el más adecuado para llegar a un concepto claro, debido precisamente a su complejidad.

Nos puede ayudar un breve análisis histórico del uso lingüístico del término dignidad. Un análisis excesivamente minucioso nos desviaría del objeto de esta disertación, sin embargo, parece útil desarrollar un pequeño esbozo.

Los orígenes de la expresión “dignidad” “se remontan al concepto de *humanitas* de los estoicos del siglo V a.C., con una visión universalista del ser humano cuyo valor reside en la exigencia moral de respeto universal al otro a que se considera *otro yo*”<sup>101</sup>.

El uso más antiguo era atado a la aceptación de una ley superior y, eso es, heterónoma, mientras que el uso moderno se enlaza con el de autonomía moral que nos desvincula de la ley ajena.

En opinión de MARTÍNEZ, con la que coincidimos, el uso moderno no nos desvincula por completo de la ley ajena, sino que exige que la ley ajena sea examinada críticamente y convertida, si lo merece, en ley propia. Por ejemplo, la ley ajena me dice “no mates” y si yo hago mía esa ley tras examinarla con mi propia razón, entonces esa ley ajena pasa a ser al mismo tiempo una ley propia, sin dejar de ser ajena, pero ahora ya es compatible con mi autonomía moral. Según KANT, las normas que he de seguir son aquellas que deberían ser universalizadas porque la razón así lo exige, o sea, que lo que convierte en autónomas unas normas que tal vez conocí como heterónomas es que les reconozco que son racionales, que podrían haber sido producidas por la razón, puesto que son normas universalizables, dignas de ser universalizadas<sup>102</sup>.

---

<sup>100</sup> “Condizione di nobiltà morale in cui l’uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e ch’egli deve a sé stesso”.

<sup>101</sup> SPINELLA, L., “El sujeto de derecho a reivindicar: la Humanidad. La dignidad humana frente al patentamiento de la información genética humana”, en *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, vol. 42, n. 116, 2012, p. 312.

<sup>102</sup> Conversación con el Prof. MARTÍNEZ NAVARRO.

En la antigüedad, el uso del concepto de dignidad, que es un término abstracto, no atribuía una dignidad igual a todos los seres humanos: el hombre digno era considerado excelente, virtuoso, por tanto, en principio el uso jerarquizaba a la persona. En el Derecho romano encontramos referencia al concepto de *dignitas* como cargo público que podía ostentar un hombre en virtud de su situación jurídica personal dentro de la sociedad, es decir el *status*<sup>103</sup>. En la concepción defendida por CICERÓN o SENECA la dignidad se manifiesta en el respeto y el honor de los nobles, cónsules y senadores por su pertenencia a una clase social o por su estatus que ocupan en la sociedad, con lo cual se denomina *dignidad relacional*. De la posición jurídica surgía un sentimiento de dignidad del ciudadano, así como la inviolabilidad de los derechos adquiridos. En la misma época, hubo un avance significativo en la afirmación del concepto de dignidad en cuanto se otorga reconocimiento a la naturaleza humana del esclavo, a pesar de su consideración como cosa (*res*)<sup>104</sup>.

En varias culturas arcaicas la dignidad era atribuida solo a pocos congéneres, generalmente se trataba de guerreros preparados para correr el riesgo de perder su vida en batalla. En otras sociedades la dignidad es un atributo de todos los seres humanos, basado en el valor intrínseco de personas dotadas de capacidad de obrar. En otros casos más, la dignidad es debida a la pertenencia a un grupo, una casta<sup>105</sup>.

Más tarde, con el advenimiento y difusión de la moral cristiana que nos igualó a todos como hijos de Dios y por lo tanto iguales y sometidos al respecto de una única ley, se empezó a concebir la dignidad como característica común e intrínseca de todos los seres humanos. Luego, tras el proceso de secularización moderna de dicha concepción entendió que la dignidad de los seres humanos emana de la libertad moral, esta sí como único *derecho innato* de todos.

Dentro del pensamiento filosófico, la concepción moderna de dignidad de la persona ha representado una idea constante, y se puede afirmar que su concretización filosófica tuvo sus inicios en el tránsito a la modernidad, momento a partir del cual se

---

<sup>103</sup> V. OHELING DE LOS REYES, “La dignidad: evolución histórico filosófica, concepto, recepción constitucional y relación con los valores y derechos fundamentales”, Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, 2015, p. 14. Véase también, brevemente, D’ORS, A., *Derecho privado romano*, Ediciones de la Universidad de Navarra, Pamplona, 2004, p. 285.

<sup>104</sup> Varios juriconsultos, entre otros el propio CICERÓN, reconocían que la esclavitud era una mera consecuencia del *ius gentium* y que, desde el punto de vista iusnaturalístico, el esclavo siempre era libre. Estas escasas pero notables reflexiones atenuaban de hecho las facultades de posesión de la persona del esclavo. El Derecho preveía penas para aquel que matase el esclavo o, a modo de ejemplo, el esclavo que huía por la brutalidad de su *dominus* no se consideraba *servus fugitivus*, v. *Digesto*, 21, 1, 17, 12).

<sup>105</sup> FUKUYAMA, F., *Identità: la ricerca della dignità e i nuovi populismi*, Utet, 2019.

producen obras monográficas referidas específicamente a la dignidad del hombre como el *De dignitate hominis* de PICO DELLA MIRANDOLA<sup>106</sup> (siglo XV) y el *Diálogo de la dignidad del hombre* de PÉREZ DE OLIVA<sup>107</sup>.

PICO DELLA MIRANDOLA aboga una filosofía moral-práctica como instrumento para lograr la paz entre los hombres, de origen dantesca<sup>108</sup>, y la concordia. El filósofo apoya la interpretación de la dignidad fundamentándola en dos puntos: el hombre entendido como suprema realidad de la naturaleza y basa la dignidad en términos de libertad, el hombre es libre en la acción, y el ser dueño de sí mismo y de su proyecto existencial debe ser dirigido hacia la forja de su personalidad a través de la contemplación.

Sin duda, la caracterización más difundida es la de KANT. La obra del autor alemán<sup>109</sup> contribuyó al desarrollo de la concepción de dignidad y, de hecho, representa un paso más en la caracterización moderna de la dignidad: “para el filósofo alemán la dignidad de los seres humanos es un valor que sólo se puede asociar a los seres con capacidad para actuar racional y moralmente. KANT se refiere a esta capacidad con los nombres de «autonomía» y «humanidad» y la relación existente entre ambas es la siguiente: como la moral es la única condición bajo la cual un ser racional puede ser un fin en sí mismo, esto es, autor de la ley a la que se somete, ello confiere a su existencia un valor absoluto que pone restricciones a la libertad y exige que todos los seres racionales sean objeto de respeto y tratados como fines en sí mismos. A la hora de aclarar el contenido de la dignidad kantiana nos enfrentamos con un concepto fundamental pero no menos oscuro: el concepto del hombre como «fin en sí mismo»<sup>110</sup>, y no como mero medio. En palabras del autor de Köninberg: “En el reino de los fines todo tiene o un precio o una dignidad. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por lo tanto, no admite nada equivalente, eso tiene dignidad [...] aquello que constituye la

---

<sup>106</sup> PICO DELLA MIRANDOLA, G., *Discurso sobre la dignidad del hombre (Oratio de hominis dignitate)*, Editorial Goncourt, Buenos Aires, 1978.

<sup>107</sup> PÉREZ DE OLIVA, F., *Diálogo de la dignidad del hombre*, Córdoba, Gabriel Ramos Bejarano, 1586.

<sup>108</sup> ALIGHIERI, D., *Tratado de Monarquía*, Libro I, IV, pp. 67 y 68. Véase también KANT, I., *Sobre la paz perpetua*, Tecnos, Madrid, 2003, p. 14, donde el filósofo alemán retoma la idea de paz entre los hombres en cuanto obligación del hombre de instaurar el estado de *pax*.

<sup>109</sup> Cfr. KANT, *Fundamentación Metafísica de las Costumbres*, Ariel, Barcelona, y *Metafísica de las Costumbres*, Tecnos, Madrid. En la Metafísica se halla el punto de partida que nos lega al autor alemán al sostener que el ser humano no tiene precio sino dignidad, valor intrínseco.

<sup>110</sup> VELAZQUÉZ JORDANA, J.L., “Dignidad, Derechos Humanos y Bioética”, en *Sobre la Dignidad y los Principios...*, cit., p. 105.



condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es dignidad. [...] La humanidad – en tanto que es capaz de moralidad – es lo único que posee dignidad”.

La concepción elaborada por KANT<sup>111</sup> y su intento de anclar la dignidad a los derechos humanos, y evitar la instrumentalización, nos conduce a una trampa: la circularidad de definir los derechos humanos en función de la dignidad y viceversa. Además, un punto débil de la teorización kantiana reside la defensa de la idea siguiente: los individuos se hacen una representación de su propia vida biográfica y la convierten en un fin último, por ello se sigue un principio objetivo en virtud del cual todos los seres humanos adoptan un mismo fundamento moral que la naturaleza racional existe como fin en sí misma. Este análisis resulta falaz en cuanto la tesis de que cada uno se representa su propia existencia y que la propia existencia constituye el fin último subjetivo, no tiene como consecuencia que cada uno tenga como base de su desarrollo el mismo principio y que cada cual se represente de la misma manera la existencia de cualquiera. Una sencilla demostración de esta falacia en el pensamiento kantiano es dada por la gran variedad de tradiciones morales y concepciones éticas dependientes de las sociedades en las que se manifiestan.

Así por ejemplo el derecho a suspender un tratamiento médico con el fin de provocar la muerte apelando a la libertad individual, podríamos afirmar que esta acción no viola la dignidad humana. Sin embargo, KANT no piensa así: afirma que el suicidio vulnera la dignidad de la persona que es titular y poseedora de un valor absoluto. Así que, si se vincula la dignidad al valor absoluto de la vida (siempre y cuando se acepte la postura según la vida es un valor en sí y, además, absoluto), es preciso admitir la prohibición moral del suicidio y, por supuesto, de la eutanasia. Sin embargo, si enlazamos la dignidad a la autodeterminación y a la libertad de decisión sobre cómo vivir o como morir, entonces la muerte por suicidio o por eutanasia no es un ataque a la dignidad.

Otro punto débil de la fórmula kantiana parte de su uso abusivo y descuidado que ha llegado a resultados excesivos, como podría ser el empleo de embriones humanos para investigación, ya que en el modelo kantiano se le reconoce dignidad sólo a individuos dotados de capacidad racional y autonomía.

---

<sup>111</sup> Véase los postulados de Kant sobre la dignidad en KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Ed. Espasa, Austral, Madrid, 2001.

La recepción tanto del principio de igualdad, llegará en la Declaración francesa de Derechos del Hombre y del Ciudadano (1789), aunque bien en dicha declaración, bien en la contemporánea Constitución americana, no encontramos una garantía expresa de la dignidad humana, pero su formulación empezó a generar en las personas un sentido de libertad, igualdad y, en definitiva, de la propia dignidad. Esta constituía un concepto político y filosófico cada vez más recurrente en el pensamiento de la Ilustración: en la metafísica kantiana la idea de dignidad conforma el imperativo categórico, se empieza a valorar la dignidad humana como límite del poder estatal.

Es importante destacar, que el sentido interior de la dignidad necesita y busca su reconocimiento en el exterior. No es suficiente que un individuo tenga el sentido de su propio valor si los demás no se lo reconocen públicamente o, peor, no reconocen su existencia.

Podríamos decir que, en su sentido más fundamental, podría definirse como *valor intrínseco* de cada persona por el hecho de ser humano y ese valor, en jerga kantiana, impone no tratar nunca a otro ser humano sólo como medio para alcanzar los propios objetivos, sino también y siempre al mismo tiempo como fin en sí, es decir como un sujeto capaz de autodeterminarse de manera autónoma.

Algunos autores formulan una propuesta de la noción, entendiéndola como “[...] el valor único e incondicional que reconocemos en la existencia de todo individuo, independientemente de cualquier ‘cualidad accesoria’ que pudiera corresponderle (edad, raza, sexo, religión, etc.)”<sup>112</sup>.

Por todo esto, se podría afirmar que la dignidad humana representa como un punto cero, un espacio a rellenar. Para evitar cualquier confusión, el remedio sería tomar la concepción de dignidad como un *Oberbegriff*, un «Super concepto», un concepto englobante de otros<sup>113</sup>.

Como consecuencia del proceso de recepción en las legislaciones, la dignidad ha sido proclamada como fuente suprema de normatividad en varios documentos internacionales, proceso que fue impulsado tras los espantosos acontecimientos de la Segunda Guerra Mundial que culminaron en la hecatombe nuclear de Hiroshima y

---

<sup>112</sup> ANDORO, R., *La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano*, Selecciones de Bioética, Bogotá, p. 47

<sup>113</sup> Cfr. SÁDABA, J., “Una mirada filosófica sobre la dignidad humana”, en *Sobre la Dignidad y los Principios...*, cit., p. 99.

Nagasaki en 1945, dentro de la llamada «internacionalización de los derechos humanos». Como resultado inmediato se adoptó la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1948, que supone una concretización de la “dignidad intrínseca de todos los hombres” constituyendo “la base de la libertad, la justicia y la paz”<sup>114</sup> y en su articulado declara que “todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

Posteriormente, el *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997, en el seno del Consejo de Europa, ratifica la necesidad de respetar al ser humano en su doble dimensión, como persona o individuo, y como ser perteneciente a la especie humana. El art. 1 reafirma la protección del ser humano en su dignidad e identidad y el respeto a sus derechos y libertades fundamentales.

Algunos aspectos de la dignidad humana pueden explicarse a partir de la idea de igualdad, sobre todo en su replanteamiento dentro de un Estado liberal, donde la idea de igualdad se sacraliza. La dignidad humana, en la visión jurídica actual, es algo muy evolucionado respecto a la noción de dignidad referida al mérito, al mero prestigio derivado del título. La dignidad de la persona hoy se entiende como algo consustancial por el mero hecho de ser humano, en sentido fisiológico. Cada hombre representa igual dignidad con respecto a su prójimo y aquí es fácil deducir que la igualdad está íntimamente entrelazada con la dignidad.

Un reconocimiento incondicional se manifiesta en la Constitución italiana (1948) donde, en su art. 3, se reconoce la igual «dignidad social» (*pari dignità sociale*) de todos los ciudadanos y destaca su mención en la disposición dedicada a la igualdad, formal y sustancial<sup>115</sup>, de los ciudadanos, garantizando un *mínimum* de defensa frente

---

<sup>114</sup> Así reza el Preámbulo de la Carta de las Naciones Unidas de 26 de junio de 1945.

<sup>115</sup> Art. 3 de la *Costituzione italiana*, “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”. El segundo apartado del artículo 3, que se refiere al concepto de igualdad sustancial o en concreto, hace hincapié en el deber del Estado de eliminar los obstáculos de carácter económico y social que puedan, de hecho, limitar la libertad e igualdad de los ciudadanos y que por lo tanto impiden el pleno desarrollo de la persona humana y la concreta y eficaz participación en la vida política, económica y social del País.

Cfr. PIZZORUSSO, A., *Lecciones de Derecho constitucional*, Centro de Estudios Políticos y constitucionales, Madrid, 1984, Vol. I.

a la adversidad, a través de la promoción de condiciones de participación en la vida del país.

La Constitución española reconoce la dignidad como fundamento de todo el ordenamiento jurídico. Desde un punto de vista negativo, la dignidad humana constituye un límite a las injerencias ajenas. El Tribunal Constitucional español afirma, en su Sentencia 57/1994, que “la regla del art. 10.1 C.E., proyectada sobre los derechos individuales, implica que la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo, en consecuencia, un *mínimum invulnerable* que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que las limitaciones que se impongan en el disfrute de derechos individuales no conlleven un menoscabo para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona”<sup>116</sup>.

Según una concepción liberal (*liberal view*), defendida entre otros por DWORKIN, uno de los más influyentes partidarios de un derecho al suicidio asistido, la dignidad de la vida humana debería ser interpretada en base a esta óptica liberal, es decir basando la interpretación del controvertido concepto de dignidad humana desde la perspectiva que estima que la vida humana depende de la presencia de lo que el autor denomina *inversión de creación humana* (*human creative investment*); dicho de otra manera, la vida humana es intangible siempre y cuando esta es “creada”, desarrollada, en base a una elección de carácter personal, compromiso y decisión<sup>117</sup>. El foco de la dignidad reside en la autonomía, en la autodeterminación, en el autorreconocimiento.

Este planteamiento se nutre de la distinción entre hombre y persona defendida por LOCKE. Sin embargo, es pertinente la objeción planteada por quienes sostienen que, si la dignidad es capacidad y retorno de una prestación social, entonces los sujetos (como por ejemplo los no nacidos, los enfermos mentales) que se muestran incompetentes, que no pueden cumplir con la obligación de prestar servicios quedarían sin dignidad.

En el plano teórico, es innegable que la idea que está en la base de la dignidad, según un modelo filosófico teórico<sup>118</sup>, es el hecho de aceptar la idea de la persona

---

<sup>116</sup> En la sentencia n. 537/1994, de 24 de marzo, el Tribunal Constitucional estima el recurso de amparo presentado por vulneración del derecho a la intimidad: las medidas de registro personal de los recursos fueron lesivas del derecho.

<sup>117</sup> Para Ronald DWORKIN la vida humana es inviolable siempre y cuando es “*created... by personal choice and decision*” (DWORKIN, R., *Life's Dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, New York, Knopf, 1993, p. 93).

<sup>118</sup> Se hace referencia a un sistema de pensamiento según el cual el bien vida es considerado un bien de que el propio sujeto titular puede disponer.

humana, de todas las personas humanas incluidas las frágiles y enfermas, idea que está en la base de la civilización jurídica contemporánea y de los principios democráticos que la inspiran, lo que no excluye el hecho de que las personas puedan encontrarse en condiciones de vida indignas, es decir, en contraste con su dignidad reconocida. En otras palabras, según esta perspectiva, si es cierto que la persona es siempre digna, es igualmente cierto que la vida no es siempre digna, ya que las condiciones concretas de la vida pueden estar en contradicción con la dignidad de la persona.

Tanto es así que, en algunas circunstancias, para las personas que la viven, la vida ya no aparece como un bien, sino como un mal, ya no como un valor, sino como un disvalor, ya no como una vida que merece ser vivida, sino indigna. En tales circunstancias, no son por tanto las personas indignas, sino las condiciones de vida negativas en las que se ven obligadas a vivir, hasta el punto de que es precisamente en nombre de la dignidad de la persona que se llega a defender el derecho a despedirse con dignidad de la vida, sobre todo cuando ésta se reduce únicamente, siguiendo a MONTANELLI, a un calvario de sufrimiento sin esperanza<sup>119</sup>.

Excluir que dentro del abanico de opciones existenciales pueda estar también la de renunciar a la vida, significa negar implícitamente que el individuo pueda tener el control de su propia existencia<sup>120</sup>. Y, por tanto, entrar en abierta contradicción con los valores oficiales y básicos de las sociedades modernas, sobre todo con ese valor básico de nuestros ordenamientos constitucionales<sup>121</sup> como es la libertad de la persona.

---

<sup>119</sup> MONTANELLI, I., “La stanza di Montanelli”, en *Corriere della Sera*, 1º giugno 2000: “Ritengo che tra i diritti dell’uomo ci sia anche, anzi soprattutto, quello di congedarsi dalla vita quando questa sia diventata per lui soltanto un calvario di sofferenza senza speranza”.

<sup>120</sup> FORNERO, G., *Indisponibilità e disponibilità della vita: una difesa filosofico giuridica del suicidio assistito e dell’eutanasia volontaria*, UTET, 2020.

<sup>121</sup> Nos referimos a los ordenamientos jurídicos italiano y español, en especial modo, pero el propio concepto puede ser válido también en los demás ordenamientos de nuestro entorno.



#### 4. EL INDIVIDUO COMO DUEÑO DE SÍ MISMO Y LIBRE DE COERCIÓN

*La verdadera libertad no consiste en el derecho a escoger el mal, sino en el derecho a elegir sólo entro las sendas que conducen al bien»*

Giuseppe Mazzini

La idea de una distinción entre acepciones diferentes del término «libertad» se remonta a KANT. Según el ilustre autor alemán, la libertad es un principio trascendental – que deriva del principio de la razón pura – en relación con todos los fenómenos: no tiene un uso empírico.

La libertad del ciudadano se define como aquella libertad «de no obedecer a ninguna otra ley más que aquella a la que ha otorgado su consentimiento», en otras palabras: el hombre abandona su libertad salvaje para encontrarla de nuevo integra en un estado de dependencia legal.

En la teorización de KANT, y rompiendo con los sistemas filosófico-morales tradicionales que habían entendido a la moral como heterónoma, KANT refiere que la persona es *sui iuris*, es decir que no depende de una ley o derecho que no proceda de él, todos seres racionales deberían ser tratados como fines en sí mismo, la moral es *ex se* autónoma. La razón humana es libertad, entendida como autonomía. La autonomía sería la capacidad del sujeto para darse leyes auto prescritas, de manera independiente de factores extraños al propio sujeto.

Como en varias ocasiones hemos afirmado, la moral, tal y como es teorizada por KANT en su *Metafísica de las costumbres*, y posteriormente desarrollada en el pensamiento moderno, se queda en poco si no pasa a la política. La moral es en efecto formal, y recibe sus determinaciones concretas por cada cultura que pertenece a una sociedad, de la “la moralidad sólo deviene concreta mediante la eticidad”<sup>122</sup>.

---

<sup>122</sup> VALLS, R., “La Dignidad Humana”, en CASADO, M. (coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009, p. 70.

La libertad tal como la concibe KANT es una libertad positiva, que no sólo alude a estar libres de ataduras externas, sino que hace referencia a la libertad para hacer el bien o cumplir la ley moral, es manifestación de voluntad.

Para los autores liberales antes mencionados, como LOCKE, CONSTANT, TOQUEVILLE y MILL, la ley tiene como tarea la de actuar como limitante de las acciones de los individuos, al ser inconcebible un espacio ilimitado de actuación, pero la acción limitante es posible siempre y cuando la libertad personal mantenga una esfera mínima que no puede ser violada en ningún caso.

En el análisis del concepto de libertad, es imprescindible acudir a la contribución del filósofo Isaiah BERLIN<sup>123</sup> -quizás la más importante- que formula una fundamental distinción entre la que el mismo filósofo de Oxford denomina libertad «negativa» (*freedom from*) y libertad «positiva» (*freedom to*).

BERLIN es uno de los grandes pensadores liberales del siglo XX, construye toda su filosofía política sobre las libertades individuales. ¿Qué entiende entonces por libertad este gran representante del liberalismo?

Para BERLIN, libertad es básicamente libre albedrío: un individuo tiene libertad cuando los demás no impiden hacer lo que quisiéramos y podemos actuar sin coerción. El autor estima que el mejor sistema político es aquel que frente a todo defienda ese libre albedrío, la libertad política es considerada el espacio físico en el cual el hombre puede actuar sin que nadie interfiera de manera deliberada en sus elecciones. Siguiendo este criterio, cuanto más amplio es el espacio de no injerencia, mayor libertad tendrá el individuo.

En *Dos conceptos de libertad*<sup>124</sup> BERLIN emprendió un trabajo de clarificación de los significados descriptivos de libertad, lo que le lleva a entender la libertad de dos maneras, desde dos enfoques: libertad negativa y libertad positiva. No fue el primero en hablar de libertad en sentido negativo y positivo, pero sin embargo fue él a quien se le reconoce el mérito de haber generalizado el uso de los términos y un planteamiento sistematizado de la cuestión.

---

<sup>123</sup> BERLIN, I., filósofo e historiador de las ideas, en 1958 expuso su lección “*Dos conceptos de libertad*” (*Two concepts of liberty*), con la que inauguró el curso de la Universidad de Oxford. En dicha ocasión el autor expuso por primera vez su teorización sobre la diferencia entre uno y otro tipo de libertad, distinción que ha devenido canónica.

<sup>124</sup> BERLIN, I., *Two concepts of liberty*, Oxford, Clarendon Press, 1958. Publicado en castellano como “Dos conceptos de libertad”, en Cuatro ensayos sobre la libertad, Madrid, Ed. Alianza, 1988.



La *libertad negativa* es aquella que tiene el individuo al intentar hacer una cosa y no encontrar un obstáculo en hacerla. Se refiere a la situación en la que cuanta más ausencia de coacción hay en la vida del individuo, más libre se es: es decir que cada persona es capaz de hacer lo que quiera, siempre que no menoscabe los derechos y libertad del otro. ¿Cómo la percibimos? La percibimos cuando nos prohíben cosas. Por ejemplo, la hemos notado durante todo el 2020 y lo vamos notando con diferencia según cada País.

La *libertad positiva*, que implica ser amo de uno mismo, participar influyendo en la acción del Estado, es más complicada de atribuir a un colectivo, a un individuo. Así como la libertad negativa se puede atribuir muy fácilmente a un individuo, la positiva es más ambigua y puede llevar a una violación de las libertades individuales, por cierto, en favor de las colectivas. Por eso, un liberal como BERLIN nos diría que esa ambigüedad hace que, defendiendo la libertad, acabemos defendiendo la libertad positiva contra la libertad negativa, de tal manera que, como nos enseña la historia, a veces una lucha por la libertad ha acabado contra de esa misma libertad. Una paradoja que BERLIN explica utilizando esa distinción, sin dejar de defender los dos enfoques de la libertad, siempre que la positiva no viole la negativa, como sucede, según él en ROUSSEAU<sup>125</sup>: BERLIN avisa del peligro que supone que el “yo” se extrapole a un “nosotros”, se entregue incluso a un nosotros, de tal manera que tu “yo” se oprima a si mismo, un colectivo que te oprime y oprime al resto.

La libertad en sentido positivo es la capacidad que tiene cada individuo de tener el control de su propia vida. En otras palabras, es la capacidad que tiene el “Yo” superior o racional (Ser interno, individualidad, conciencia y razón) de controlar el “yo” inferior o irracional (o personalidad, pasiones y deseos). Esta forma de libertad es la a que hace referencia la ética. La libertad positiva se refiere a la posibilidad de actuar racionalmente, conforme a los fines del propio individuo, o conforme a su trayectoria de vida, mientras la libertad negativa hace referencia a la no interferencia externa.

---

<sup>125</sup> Al contrario, para ROUSSEAU la voluntad general no podría ir en contra del individuo, en la medida en que forma parte de ella, igual que el individuo no puede ir en contra de la voluntad general. En cambio, el liberalismo acentúa esta posibilidad, la remarca. De hecho, se ha dado algunas veces que la voluntad general oprima al individuo, precisamente cuando este se congrega, se reúne para defender la libertad de la voluntad general. Por eso también BERLIN avisa, sin dejar de defender la coexistencia de los dos enfoques, que la libertad positiva es un paternalismo que afecta las libertades negativas, y del paternalismo al totalitarismo, solo hay un pequeño paso.

El sentido “positivo” del término libertad responde a la pregunta ¿quién manda?, mientras que el sentido negativo remite a la interrogante ¿en qué ámbito mando yo?, renviando a la diferenciación entre espacio privado y espacio público.

Como también mantuvo BOBBIO<sup>126</sup>, la libertad positiva, debe ser concebida como ausencia de coerción y se refiere a nuestra capacidad de querer, que el autor a veces también denomina como libertad democrática, o autonomía o como el poder de darse leyes a sí mismo. Por el contrario, la libertad negativa, debe entenderse como ausencia de impedimento y se refiere a nuestra capacidad de obrar; este tipo de libertad es de tinte liberal.

La libertad en sentido “negativo” se identifica con la existencia de un ámbito (privado) donde cada uno pueda actuar en ausencia de interferencias ajenas a la hora de tomar nuestras propias decisiones, sin presión de la autoridad o de los demás particulares de la sociedad. En cambio, la libertad positiva se vincula con la capacidad de participar en el proceso de toma de decisiones colectivas<sup>127</sup>.

Sostiene BERLIN, que, en ocasiones, la coacción sirve de protección para otros males. La libertad no triunfa solo en sociedades liberales, sino también en comunidades donde el individuo renuncia a su libertad a cambio de seguridad, aunque dicha renuncia suponga restringir o anular su capacidad de decisión<sup>128</sup>.

En tanto condición necesaria para la autonomía, la distinción entre libertad positiva y negativa ha sido de suma utilidad para distinguir dos aspectos de la racionalidad práctica.

Es relevante constatar que, lo que se ha convertido en un lugar común, la contraposición entre libertad negativa y libertad positiva, como si se tratara de dos tipos diferentes, no pertenece precisamente a la tesis de BERLIN, con lo cual su propuesta es más compleja y su concepción constituye la base del pluralismo<sup>129</sup>.

BERLIN cuestiona lo que define uno de los ejes más importantes de la filosofía política, es decir, el problema de la obediencia y coacción: “¿Por qué debo yo (o cualquiera) obedecer a otra persona?» «¿Por qué no vivir como quiera?» «¿Tengo que

---

<sup>126</sup> BOBBIO, N., “*Della libertà dei moderni comparata a quella dei posteri*”, en *Politica e cultura*, Einaudi, Torino, 1955, p. 160. Publicado en español como “De la libertad de los modernos comparada con la de los posteriores”, en *Teoría general de la política*, Madrid, 2003, Ed. Trotta, págs. 293-322.

<sup>127</sup> v. SERRANO GÓMEZ, E., “¿Libertad negativa vs libertad positiva? Negative Freedom vs Positive Freedom?”, *Andamios*, 11(25), 2014, págs. 217-241, ([http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-00632014000200010](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632014000200010)).

<sup>128</sup> BERLIN, I., *Dos conceptos de libertad y otros escritos*, Madrid, Alianza Ed., 2005, p. 105.

<sup>129</sup> SERRANO GÓMEZ, E., ¿Libertad negativa vs libertad positiva?, cit., p.

obedecer?» «Si no obedezco, ¿puedo ser coaccionado? ¿Por quién, hasta qué punto, en nombre de qué y con motivo de qué?»<sup>130</sup>.

En resumidas cuentas, el sentido negativo de libertad responde a la pregunta ¿Cuál es el área dentro de la cual al sujeto -una persona o grupo de personas- se le debería dejar hacer o ser lo que es capaz de hacer o ser, sin que otras personas interfieran? Por otra parte, la libertad entendida de manera positiva, es un intento de dar respuesta a la siguiente pregunta: «¿qué, o quién, es la causa del control o interferencia que puede determinar que alguien haga, o sea, esto en vez de aquello?». Descansa en el deseo del individuo de ser su propio dueño, anhelando que la dirección de su vida dependa de sí mismo y no de influencias externas. La libertad positiva para BERLIN es simplemente la capacidad de actuar racionalmente, cuando los deseos de segundo nivel, desear x, coinciden con tus deseos de primer nivel, de lo contrario tienes una neurosis.

Sin embargo, es oportuno señalar que entre los dos aspectos de la libertad política no hay una gran distancia lógica<sup>131</sup>.

El ser humano es un ser social y está sometido a varios condicionamientos, primero la coerción del Estado. Lo que nos interesa es vislumbrar las relaciones entre libertad individual y la autonomía y su relación con el Estado o en relación con los demás. A muchos puede parecer evidente y obvio, viviendo en un Estado constitucional, que el Estado tiene que ejercer su coacción con el solo objetivo de mantener y garantizar un orden social para que todos puedan gozar de las mismas libertades y promover el bien común. Dentro de nuestro sistema jurídico-político convive también una “apuesta” moral implícita en favor de la autonomía personal, lo que conlleva una visión de la existencia humana que concibe el agente moral como autor y protagonista de sus actos, pensamientos y deseos.

La idea precursora que animó este trabajo es que el Estado no puede interferir en todas nuestras decisiones, ya que si esto ocurriera estaríamos en presencia de un Estado paternalista, o con atribuciones absolutas sobre las voluntades individuales. Es necesario, pues, determinar hasta qué punto el poder público puede violar ciertas libertades.

---

<sup>130</sup> BERLIN, I., *op. cit.*, p. 190.

<sup>131</sup> Esta expresión es utilizada por el mismo Autor en uno de los apartados de su *Ensayo*. V. BERLIN, I., *Dos conceptos de libertad*, *cit.*, págs. 185-191.

En mi opinión, la teoría política debe sostener amplios márgenes de libertad individual para que cada individuo pueda desarrollar su proyecto vital como estime mejor y conveniente.

Sin embargo, es evidente que el ser humano no puede realísticamente ser concebido como un ser aislado y hemos incorporado matices provenientes de las críticas feministas<sup>132</sup> y comunitarista a la tradicional cosmovisión liberal.

La autonomía es una noción relacional, contingente y graduable. En efecto, la crítica comunitarista al modelo del individualismo liberal afirma que la concepción del individuo concreto y encarnado es un modelo más correcto, que refleja una mejor concepción de la realidad. Debemos prestar atención al individuo en relación. Para los filósofos comunitaristas<sup>133</sup>, la vinculación de los sujetos con su comunidad, o incluso sus comunidades, “es constitutiva y constituyente”<sup>134</sup>.

Siguiendo a SEOANE, “la condición humana sintetiza dos rasgos aparentemente antagónicos: la autonomía y la dependencia. De una parte, el ejercicio libre de nuestras capacidades, como modo de ampliar nuestro horizonte de posibilidades; de otra, la vulnerabilidad y la dependencia, y la búsqueda de apoyos para superar tal situación. La autonomía se hace eco del carácter individual de nuestras decisiones y acciones, y la dependencia ejemplifica cómo nuestras respuestas ante la realidad no son ni pueden ser meramente individuales, sino que se sustentan en un haz de afiliaciones y vínculos significativos que nos definen”<sup>135</sup>.

---

<sup>132</sup> “Desde sus inicios, el feminismo ha establecido una compleja relación con el liberalismo. En ocasiones se habla del feminismo como heredero del liberalismo, en el sentido de que el feminismo sería la culminación del proceso comenzado por las revoluciones burguesas, pues representaría la búsqueda de la extensión de los derechos liberales de los que gozan los hombres a las mujeres. (...) Sin embargo, y a pesar de tener un origen común en el surgimiento de los individuos libres e iguales como fundamento de la sociedad, y en la radical crítica a toda forma de jerarquías y subordinaciones tradicionales, la teoría feminista ha sido fuertemente crítica de la teoría liberal. Los principales cuestionamientos que desde la teoría feminista ha merecido el liberalismo se han centrado en desvelar que aquellas categorías que se pretendían universales, y que, por tanto, agrupaban a todos los seres humanos, no lo eran en modo alguno. Así, las mujeres no estaban incluidas en los pretendidamente universales términos de “hombre” o “individuo”, y, por ende, tampoco se las incluía cuando se hablaba de voluntad libre, consentimiento, autonomía, igualdad y libertad.” (DI TULLIO BIRULÉS BERTRÁN, A.L., *Teoría feminista y liberalismo. El devenir de una relación problemática*, Tesis doctoral, 2016, Universitat de Barcelona).

<sup>133</sup> Nos referimos al pensamiento de filósofos como SANDEL que no comparten el punto de vista rawlsiano que sigue siendo aquel en el que el individuo sólo está obligado a cooperar en la medida en que él obtenga una “ventaja racional” (cfr. RAWLS, J., *El liberalismo político...*, p. 46).

<sup>134</sup> BENEDICTO RODRÍGUEZ, R., “Liberalismo y comunitarismo: un debate inacabado”, en *STVDIVM. Revista de Humanidades*, 16, 2010, p. 215.

<sup>135</sup> SEOANE, J.A., “Las autonomías de los pacientes”, en *Dilemata*, 3, 2010, accesible en <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/35/50>.

Todo ello, para determinar el alcance de dicha autonomía individual dentro de un modelo de relación que exige por su naturaleza cierta cooperación entre los agentes en ella implicados: la relación clínica. El advenimiento de la autonomía de los pacientes y usuarios en el ámbito sociosanitario ha dado origen a un nuevo modelo de relación clínica, superando el tradicional modelo paternalista en la Medicina. Hace unas décadas, se desarrolló un modelo contrapuesto al paternalista, el autonomismo, que consiste en decidir por y sobre uno mismo sin los otros. Consistió en la reacción pendular frente al paternalismo médico. Sin embargo, la polaridad paternalismo-autonomismo y beneficencia-autonomía debe ser descartada.

La relación médico-paciente es el ámbito en que es más nítida la conexión entre vulnerabilidad y autonomía *relacional*.

Los comunitaristas y los neo-comunitaristas, en las críticas al modelo liberal, utilizan la vulnerabilidad en contraposición a la autonomía: por ejemplo, prohibir la eutanasia por la vulnerabilidad del sujeto, que transformaría la persona enferma en un sujeto no suficientemente autónomo.

En mi opinión, la vulnerabilidad, entendida como algo consustancial de la naturaleza humana, no necesariamente excluye la capacidad del sujeto de autodeterminarse. La autonomía no se opone a la vulnerabilidad<sup>136</sup>. Sin embargo, sumándonos a la crítica hacia la noción atomista/individualista de autonomía clásica, la cual la reduce a la autosuficiencia, a la mera capacidad de cada individuo de buscar su personal visión de bien y vida buena, sin interferencias externas, no debemos descuidar que los sujetos morales no pueden abstraerse del contexto específico -social, económico, cultural- en que desarrollan su personalidad.

La autonomía no se ejerce exclusivamente de manera autosuficiente, sino se desenvuelve en relación con los demás y ello es cuanto más patente en la relación médico-paciente: “de hecho, ciertas situaciones de desventaja social, política, económica o educativa, o ciertas relaciones sociales caracterizadas por el abuso, la coerción, la violencia o la falta de respeto pueden afectar a las concepciones propias, a las oportunidades, a las capacidades y elecciones por parte del sujeto. Erradamente, el concepto liberal tradicional de autonomía no tiene en cuenta el papel tan preponderante

---

<sup>136</sup> En el mismo sentido, cfr. MACKENZIE, C., “The importance of Relational autonomy and Capabilities for the Ethics of Vulnerability”, en MACKENZIE, C., ROGERS, W., y DODDS, S., *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, 2014, págs. 33-59. De la misma autora, también: “Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism”, en *Journal of Social Philosophy*, 39, 2008, págs. 512-533.

del contexto social en las elecciones del individuo. Lo esencial son las opciones reales que están disponibles para esa persona o grupo vulnerable. Por tanto, no se trata de defender la elección libre del sujeto sin más. Hay que ampliar las opciones reales de elección de los individuos”<sup>137</sup>.

Todo esto no menosprecia el valor preponderante de la autonomía del sujeto que es el único que puede decidir cómo vivir su vida, siendo dueño de sí mismo, si este no está afectado por alguna incapacidad. La vulnerabilidad, en nuestros sistemas occidentales, no es considerada una forma de incapacidad del sujeto que le impida ser autónomo.

Por ello, es importante replantear la relación clínica y sus notas distintivas, considerando un componente de *paternalismo justificado*, dado que la beneficencia desempeña un papel esencial en la medicina, orientando al médico. Por otro lado, abandonar una visión absoluta de la autonomía, reconsiderando su valor al ponerla en relación con otros rasgos del ser humano, como es la dependencia y la vulnerabilidad.

Este reconocimiento de la vulnerabilidad como rasgo inherente a la vida misma, nos lleva a desarrollar un modelo de relaciones más simétricas entre profesionales sanitarios y pacientes.

#### 4.1. LA LIBERTAD NEGATIVA (O LIBERTAD DE OBRAR)

En el intento de proporcionar una definición de lo que BERLIN denomina libertad negativa, cabe mencionar las palabras utilizadas por el Autor en la “*Introducción a los cuatro ensayos sobre la libertad*”, según las cuales la libertad negativa consiste en que ningún hombre interfiera en mis acciones, y agrega que “la libertad política es, simplemente, el ámbito en que un ser humano puede actuar sin ser obstaculizado por otros”<sup>138</sup>. Por otra parte, si alguna persona o grupo de personas me impidieran hacer lo que quisiera realizar, se contraería mi libertad y, en este caso, diremos que estoy coaccionado u oprimido.

Las características de este tipo de libertad aparecen evidentes: se remite a la idea de un espacio de acción, sin interferencia por parte de un individuo o colectivo.

---

<sup>137</sup> MONEREO ATIENZA, C., “Vulnerabilidad y solidaridad. Una concreción de la dignidad”, en *AFD*, 2018, págs. 375-402, especialmente p. 386.

<sup>138</sup> BERLIN, I., *op. cit.*, p. 191.

No obstante, según BERLIN, es importante ser cuidadosos con el término coacción. La noción de coacción no se aplica a toda clase de incapacidades, en el sentido de no poder hacer algo: si no puedo jugar al tenis como un profesional, no se puede afirmar que esté coaccionado. De tal manera que el autor sostiene que “la coacción implica la intervención deliberada de otros seres humanos dentro del ámbito que yo podría actuar si no me intervinieran. Solo se carece de libertad política si algunos seres humanos le impiden a uno conseguir un fin”<sup>139</sup>.

El carácter innovador del ensayo de BERLIN es la idea de que existen varios tipos de coacción, destacando, junto a la coacción política, la coacción económica. En efecto, sostiene que “si un hombre es tan pobre que no puede permitirse algo, respecto a lo cual no hay ningún impedimento legal, él tiene tan poca libertad para obtenerlo como si la ley se lo impidiera”<sup>140</sup>.

Cuando hablamos del sentido negativo de libertad, la *libertad de*, una pregunta que surge es: ¿respecto de qué? Y una respuesta podría ser que “la libertad negativa es libertad respecto de las normas jurídicas”<sup>141</sup>. El concepto de coacción vuelve a ser importante, en cuanto es uno de los elementos de las normas. Las normas jurídicas pueden no coartar mi libertad (negativa) de dos maneras: concediéndome de manera expresa la libertad de hacer algo, por ejemplo, practicar un culto; o guardando silencio sobre una cuestión, en un ordenamiento que se rige por el principio de todo lo que no está jurídicamente prohibido, está permitido. En presencia de cualquiera de estas condiciones, yo tendré la libertad negativa de ejercer el culto. La libertad negativa, en cambio, no está relacionada con capacidades físicas o hechos naturales: el hecho de que no puedo volar, no quiere decir que no soy libre de hacerlo.

Las normas jurídicas, al conceder ese tipo de libertad, crean un espacio que rodea el individuo, dentro del cual ni el gobierno ni los demás pueden interferir.

Es importante, entonces, destacar que lo que se entiende por libertad negativa es un límite normativo al poder del Estado sobre el individuo y no solo una mera ausencia de interferencia. Goza de libertad en la acepción negativa quien tiene derecho a ser dejado sólo para hacer lo que desea, en tanto no interfiera con los demás. En la versión simplificada de BERLIN se entienden como restrictivos de la oportunidad de

---

<sup>139</sup> *Ibid*, p. 192.

<sup>140</sup> *Ibid.*, p. 192.

<sup>141</sup> FARRELL, M. D., “Libertad positiva y libertad negativa”, en *Revista del Centro de Estudios constitucionales*, n. 2, 1989, p. 9.

actuar también las prohibiciones y las obligaciones jurídicas y parece coincidir con las argumentaciones de BENTHAM, a la hora de afirmar que la función de las leyes no es librar sino reprimir, y especifica que, si bien la Ley reduce algunas libertades, puede más bien ser un medio para impulsar a las demás.

Según la concepción liberal de BERLIN, la formulación de una solicitud de libertad negativa significa pretender o esperar una intervención humana de supresión de trabas o más bien, en general, la eliminación de interferencias en el caso en que estas sean consecuencias de la acción humana, mientras que jamás se convierte en la pretensión de subsanar cualquiera disfunción, como la falta de un requisito físico o intelectual.

Una precisión que cabe agregar consiste en trazar las fronteras lingüísticas del término “libertad negativa”, manteniéndolas separadas de otros valores como la igualdad, la felicidad humana, etc., aunque todos esos conceptos tengan una estrecha relación entre sí<sup>142</sup>. Dibujar el exacto perímetro del concepto de libertad no quiere decir ser indiferentes a los demás valores que quedan siendo fundamentales. Este argumento puede ser definido como argumento de la distinción de los valores.

Una segunda razón para descartar un enfoque cínico hacia los sujetos débiles o en situación de necesidad, es la manera con la cual BERLIN se enfrenta con el criterio que se refiere a la extensión de la libertad negativa y la consiguiente distinción respecto a las condiciones de ejercicio de la misma. Para BERLIN, los recursos físicos, intelectuales y materiales representan herramientas para el ejercicio de la libertad negativa y no requisitos de su definición; dicho de otra manera, son herramientas que le dan sentido, en términos de realización, a la libertad negativa que el individuo ya posee.

Las condiciones de ejercicio que integran la capacidad de actuar del individuo se convierten en unidad de medida de la libertad negativa.

Por otra parte, como hemos comentado, el autor admite que la pobreza no se configura simplemente como falta de una condición de ejercicio de la libertad negativa (es decir como falta de recursos materiales), sino como interferencia llevada a cabo por otros y por lo tanto constituye a todos los efectos un caso de *no-libertad* negativa,

---

<sup>142</sup> BERLIN, I., *Dos conceptos de libertad*, ob. cit., p. 175: “Ogni cosa è quella che è: la libertà è libertà e non uguaglianza, imparzialità, giustizia, cultura, felicità umana o una coscienza tranquilla”.



y esto es una contradicción respecto a otras corrientes filosófico-políticas (el marxismo<sup>143</sup>, por ejemplo) que mantienen que la pobreza constituye una fuerza impersonal, no dependiente del hombre (individuo o colectivo) y por eso no apta para restringir la libertad negativa.

Dada la no relevancia de los límites internos, el único obstáculo exterior relevante es la ley. Si una norma jurídica me prohíbe ejercer algo, tiene como consecuencia que yo no tengo la libertad (negativa) de hacerlo.

En la definición revisada de libertad negativa, el filósofo de Oxford sustituye la referencia a los deseos del agente con la referencia a los deseos, actividades y elecciones posibles. BERLIN destaca en esta versión que lo que importa no es la ausencia de frustración (que se puede obtener suprimiendo los deseos), sino cuantas oportunidades me quedan, cuantas posibles elecciones o mejor: lo que importa es la ausencia de obstáculos en el camino, siempre y cuando se eligiera caminar por dicho camino. Dicho de otra manera, lo que es relevante son las opciones disponibles y no que ellas sean objeto de un deseo.

En ese sentido, también FEINBERG coincide con la revisión del concepto de libertad negativa de BERLIN, y niega cualquier tipo de relación entre ausencia de libertad negativa y los deseos incumplidos. La libertad disposicional, tal como la llama FEINBERG, nos dice que una persona es libre si tiene la posibilidad de hacer más de lo que desea, si goza de *espacios* inexplorados.

La libertad negativa, libertad de coerción ajena (que produce un deber de abstención) es valiosa en tanto sirve a la autonomía personal. En efecto, BERLIN sostiene que desde el punto de vista ético no hay nada de malo en sacrificar parte de nuestra libertad por distintos fines.

#### 4.2. LA LIBERTAD POSITIVA (O LIBERTAD DE QUERER)

BERLIN dedica la mayor parte de su obra al análisis de la acepción de libertad en sentido positivo, pero sin tener la misma precisión para caracterizarla. Si el sentido

---

<sup>143</sup> En las teorías marxistas, finalmente, se logrará una sociedad que tiende a la perfección y en la cual no existirá lucha de clases. BERLIN apunta sus dardos contra esas teorías, argumentando que en estas elaboraciones que aspiran a un gran final, la consecuencia es que para lograrlo tendrá que haber vencidos y vencedores y para el autor de Oxford no hay argumento razonable para violar la libertad de los vencidos.

negativo de libertad se refiere a la “libertad de”, la libertad positiva es “libertad para”, en la acepción de autorrealización. Ser positivamente libre se deriva del deseo de ser autor y protagonista de todas las decisiones que involucran la vida del titular de dicha libertad.

Siguiendo la elaboración del concepto de autonomía de DWORKIN<sup>144</sup>, ella consiste en la facultad individual para reflexionar sobre el plan de vida elegido y hacerse responsable por las elecciones llevadas a cabo para lograr ese proyecto de vida. A partir de esta noción se derivaría el principio de autonomía, según el cual debería respetarse toda manifestación de la autodeterminación individual, permitiendo que la persona decida sobre asuntos que le puedan afectar según sus valores, creencias, deseos, así como hacerlas responsables.

Para BOBBIO, la libertad positiva, o autonomía, se refiere – conforme con su etimología – al “poder de no obedecer otras normas que las que me he impuesto a mí mismo”<sup>145</sup>, es precisamente la verdadera libertad política.

Si la libertad negativa cualifica la acción y se traduce en una libertad de obrar, la libertad positiva es una libertad de *querer*, una manifestación de la voluntad. De ahí, BERLIN caracteriza el sentido positivo de libertad de la siguiente manera: “Quiero ser sujeto no objeto, ser movido por razones y por propósitos, ser consciente que son míos, y no por causas que me afectan, por así decirlo desde fuera. Quiero ser alguien, no nadie; quiero actuar, decidir, no que decidan por mí, dirigirme a mí mismo y no ser movido por la naturaleza exterior o por otros hombres como si fuera una cosa, un animal o un esclavo incapaz de representar un papel humano; es decir, concebir fines y medios propios y realizarlos”<sup>146</sup>. De ahí se desprende que, para ser libre en sentido positivo, debemos tener alguna aspiración racional que nos lleve a participar en la consecución de nuestros objetivos.

Como ha señalado BOBBIO, “la «autodeterminación» o, de manera más apropiada *autonomía*, (...) es positiva porque indica la presencia de algo, a saber, de un atributo específico de mi voluntad, que es precisamente la capacidad de moverse hacia un objetivo sin ser movido. Teniendo en cuenta que se suele llamar “libertad” también a esta situación, que podría llamarse de forma más apropiada autonomía, en la medida

---

<sup>144</sup> DWORKIN, G., “Paternalism”, en *The Theory and Practice of Autonomy*, New York, Cambridge University Press, 1977, p. 108.

<sup>145</sup> BOBBIO, N., *Teoría general de la política*, p. 113.

<sup>146</sup> BERLIN, I., *cit.*, p. 201.

en que la definición se hace referencia no tanto a lo que hay cuanto a lo que falta, como cuando se dice que autodeterminarse significa no estar determinado por otros, o no depender para las propias decisiones de otros, o determinarse sin ser determinados. Llevando hasta sus extremas consecuencias esta observación, habría que decir inmediatamente que, siendo “libertad” un término que indica, en la multiplicidad de las propias acepciones, carencia de algo, la expresión “libertad positiva” es contradictoria”<sup>147</sup>.

La palabra autodeterminación y su propio significado moderno surge a partir del siglo XIX y con ella se suele indicar la actitud, o, mejor dicho, el derecho de la persona y de las naciones de elegir su propio destino. El demócrata es el que no intenta eliminar todas las barreras de la acción del sujeto, sino aumenta la cantidad de acciones regidas por procesos de auto reglamentación.

Para BERLIN, la libertad positiva se determina en términos más reducidos, en lo que respecta superar los obstáculos que proceden del foro interior de la persona: mientras que la libertad negativa es “libertad de” o ausencia de interferencias, libertad positiva es “libertad para”, esto es, la autorrealización en ámbito personal, y participación política, en el ámbito colectivo. Como el autor explica al principio de su ensayo: «el sentido positivo de la palabra “libertad” se deriva del deseo por parte del individuo de ser su propio dueño. Quiero que mi vida y mis decisiones dependan de mí mismo, y no de fuerzas exteriores, sean estas del tipo que sean. Quiero ser el instrumento de mí mismo y no de los actos de voluntad de otros hombres»<sup>148</sup>. Es aquí donde destaca lo conflictivo de esta interpretación: según BERLIN, un individuo puede estar bajo el influjo de algo que le impida estar capacitado de gozar de su libertad. Por otra parte, puede que en la esencia del individuo se encuentre algo que algunos definen como la capacidad racional de hacer uso de la libertad.

La limitación del autogobierno se reconoce en KANT: “el hombre libre no necesita del reconocimiento público para tener la libertad”<sup>149</sup>.

La libertad está conformada tanto por los factores externos como los internos, ya que ambos son determinantes para la autonomía de acción de los individuos.

Dada la importancia del planteamiento de BERLIN y de su intento de caracterizar la compleja y controvertida noción de libertad, se puede extraer la idea de que lo

---

<sup>147</sup> BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*, Paidós, Barcelona, 1993, págs. 100-101.

<sup>148</sup> BERLIN, I., *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Alianza Editorial, Madrid, 1988, págs. 222-223.

<sup>149</sup> BERLIN, I., *op. cit.*, p. 277.

fundamental no es diferenciar entre diferentes conceptos de libertad, sino entre diferentes dimensiones de libertad.

Una vez que se hayan definido las facetas de la libertad, parece más adecuado utilizar una síntesis, una mediación – entendida como fusión de los conceptos – quitando la tensión entre los significados, sin correr el riesgo de utilizar el término libertad de forma absoluta.

Libertad, en su sentido primario, se traduce en ausencia de dominación, por otros seres humanos o por tradición o creencias. La ausencia de dominación determina la posibilidad para el ser humano de elegir entre opciones y construir su personal diseño de vida buena y el desarrollo de su identidad y proyecto de vida. Todo esto se realiza dentro de un contexto y, como tal, no es posible eludir determinaciones e interferencias, según el principio de razón suficiente.

Siguiendo a BERLIN, «el grado de libertad que goce un hombre, o un pueblo, para elegir vivir como quiera tiene que estar medido por contraste con lo que pretendan significar otros valores, de los cuales quizá sean los ejemplos más evidentes la igualdad, la justicia, la felicidad, la seguridad o el orden público. Por esta razón, la libertad no puede ser ilimitada»<sup>150</sup>.

Aun siendo un liberal, BERLIN reconoce que “la libertad, en un contexto pluralista - como lo es el Estado de Derecho – donde conviven pretensiones frecuentemente contrapuestas, debe ser limitada para que la coexistencia sea viable”<sup>151</sup>.

Ahora bien, el hilo conductor de esta tesis es la libertad y la autonomía individual y, en relación con el poder, la atención se centra en el ámbito de no interferencia. Este ámbito encuentra el fundamento en el principio de autonomía de la persona y basándonos en este criterio es posible evaluar qué acciones deben quedar excluidas del poder coactivo de un Estado<sup>152</sup>.

---

<sup>150</sup> BERLIN, I., *op. cit.*, p. 278.

<sup>151</sup> ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía. Libertad y derecho*, *cit.*, p. 21.

<sup>152</sup> En el ámbito de la filosofía política, esta tesis no es nueva, al contrario, es muy trabajada. Al respecto, véase por ejemplo las obras de RAZ y NINO. Sin embargo, lo que tratamos de hacer es aplicar dicha tesis en el ámbito del Bioderecho, en concreto, a la relación sanitaria, donde se considera que cierto grado de paternalismo puede estar justificado, debido a la vulnerabilidad del paciente, derivada de la enfermedad padecida.

## 5. LIBERTAD COMO AUTONOMÍA, BASE DEL DESARROLLO DEL INDIVIDUO

Desde la óptica de la teoría democrática, libertad significa autonomía, es decir la capacidad de un individuo de darse leyes a sí mismo. Parece oportuno destacar que la doctrina liberal define la libertad a partir del sujeto aislado, mientras que la teoría democrática, más bien comunitarista, se funda a partir del individuo como parte de una colectividad.

En general, se puede distinguir entre autonomía y libertad y esta última se concibe como la capacidad de actuar, sin restricciones interiores o exteriores, y además con suficientes recursos y poder, para hacer efectiva la voluntad de un individuo. La autonomía, por su parte, concierne la independencia y la autenticidad de los deseos, valores, emociones que mueven al individuo. Así entendida, entonces, la libertad corresponde a la voluntad, sería el espacio regulado por normas dadas por el propio sujeto y no heterónomas.

Lo que une a los defensores clásicos de la doctrina liberal a los contemporáneos es que, en todo caso, es la creencia en que toda restricción a la libertad del individuo debe estar justificada. Para el liberalismo los intereses y fines individuales son anteriores al Estado. Un Estado es legítimo solo si respeta ciertos límites en relación a los individuos sobre los cuales ejerce su poder, y surge para evitar que los particulares, al perseguir cada uno su propio interés, se obstruyan y dañen mutuamente. El gobierno no existe para promover el bien y el florecimiento de las personas, especialmente no si ello implica una superación del consentimiento de los involucrados, sino para evitar interferencias y garantizar la *pax*. Hay una clara distinción entre el ámbito público, donde es posible que haya espacio para la intervención legítima del Estado, y el ámbito privado donde los individuos persiguen lo que en su personal visión es su propio bien. Dentro de ese último espacio la intervención estatal está proscrita, siempre y cuando la persecución del bien no afecte a terceros. El principio de autonomía, entendido como no interferencia, rige ese espacio (privado).

Tal y como han denunciado las críticas feministas<sup>153</sup> del liberalismo, la autonomía es relacional en su esencia – teoría democrática – pero a menudo esto se oculta en beneficio de una concepción más individualista. Dentro de la llamada Bioética feminista<sup>154</sup> es posible señalar diferentes enfoques, que van desde el feminismo histórico al feminismo como filosofía ética; a pesar de las varias corrientes, es posible señalar elementos comunes en el pensamiento de la bioética feminista. Antes que nada, cuestiona el marco teórico abstracto dominado por el punto de vista androcéntrico y enfatiza aspectos que han sido descuidados por la Bioética clásica, dominada por este enfoque.

La Bioética feminista plantea cuestiones referidas a diferentes formas de poder y jerarquía y subordinación, distintas formas de opresión, e insiste en la exigencia de conocer los múltiples contextos culturales, sociales, económicos, de instrucción, ya que considera que la aproximación a los problemas éticos no debe basarse en modelos abstractos, sino que se ha de hacer caso a las personas implicadas en concreto.

Con especial referencia al modelo autonomista tradicional, la Bioética feminista ha señalado como el mencionado modelo ha sido articulado a partir de una concepción liberal que se basa en un tipo de sujeto androcéntrico, así protegiendo a los sujetos que están bien situados desde un punto de vista social, dejando sin protección a los sujetos más vulnerables que no están contemplados.

Convergiendo con los últimos descubrimientos de las neurociencias, el ejercicio de la autonomía depende del sistema biológico y del entorno social y ambiental, en cuanto somos mamíferos antes que agentes morales; de la misma manera, las aportaciones feministas a la Bioética hacen hincapié en las relaciones interpersonales y a la inserción de un individuo en la comunidad; así, también el concepto abstracto de igualdad, por ejemplo, debe sufrir reformulaciones basándose, en concreto, en las condiciones reales que sitúan a un sujeto dentro de su entorno, para proteger de manera efectiva su libre desarrollo, principios estos amparados por las constituciones. Uno de

---

<sup>153</sup> El feminismo constituye uno de los motores de los cambios valorativos frente a una Bioética estándar o más ortodoxa. Cfr. VALCÁRCEL, A., “Ética y feminismo”, en GÓMEZ, C. y MUGUENZA, J. (editores) *La aventura de la moralidad (Paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*, Alianza Ed., Madrid, 2007, págs. 464-479.

<sup>154</sup> El libro de Susan SHERWIN “*No longer patient: Feminism Ethics and Health Care*”, Temple University Press, Philadelphia, publicado en 1992, es considerado el primer libro de bioética feminista. En ello la Autora señala que se puede entender como Bioética feminista toda Bioética sensible a los temas de la opresión, cualquier tipo sea, que se proponga denunciarlo con el objetivo de transformarlo.

los rasgos de una propuesta común de la Bioética feminista<sup>155</sup> se centra precisamente en buscar el equilibrio entre la reivindicación de las diferencias y la defensa de la igualdad.

Los modelos kantiano y milliano han representado los referentes clave para la afirmación de la autonomía en el ámbito bioético, utilizado para proteger los derechos del paciente frente al paternalismo médico y determinando la ruptura con la visión tradicional de relación médico-paciente. Sin embargo, la visión atomista de la persona no enfoca, e incluso esconde, el tejido de relaciones intersubjetivas, en cuanto no tiene en cuenta el factor relacional, y de interdependencia de los particulares.

En el caso de la salud, cuya definición actual no solo se refiere a cuidados médicos, sino tiene que ver con varias vertientes, de acuerdo con la definición de la OMS, y con la realidad socioeconómica o factores medioambientales, la Bioética debe dejar de ser solo para privilegiados; esto puede desarrollarse compatibilizando los principios universales con la atención a lo particular y desarrollando una ética del cuidado y de la responsabilidad que no son incompatibles con la idea de justicia.

Es necesario, pues, para poder comprender el significado de autonomía, referirnos de nuevo a KANT. El pensamiento kantiano y su filosofía gira en torno a la idea de que el individuo – *rectius*, el agente moral – es su propio legislador (él que se da leyes a si mismo).

La crítica feminista advierte que los principios universales, como en el caso de la autonomía desde la óptica individualista, se deben formular considerando valores compartidos, pero sobre todo considerando las diferencias, desarrollando una aproximación contextualizada a los dilemas éticos.

La gran diversidad de nociones de autonomía presentes en la literatura se puede agrupar, en grandes líneas, en cuatro categorías: autonomía moral, personal, relacional y naturalizada. A pesar de que a nivel intuitivo todos sabemos qué es autonomía, surgen cuestiones a la hora de expresar su definición. Como indica el propio DWORKIN, no hay una única noción de autonomía, sino que estamos frente a un concepto y «muchas concepciones de la autonomía»<sup>156</sup>.

---

<sup>155</sup> FEITO, L., “Mujeres y Bioética”, Conferencia pronunciada en el II Congreso Internacional de Bioética: “Ética de la diversidad, género y cultura” Barcelona, 26 de octubre de 2011.

<sup>156</sup> DWORKIN, G., *The Theory and Practice of Autonomy*, ed. Cambridge University Press, Nueva York, 1995, p. 9.

DWORKIN asume que, a nivel muy abstracto, hay un concepto común de autonomía entre las varias concepciones: todas ellas contendrían un núcleo común que se referiría a la idea de autodeterminación (o *self-determination*) y la caracteriza como “una capacidad de segundo orden de las personas para reflexionar críticamente sobre sus preferencias de primer orden, anhelos, deseos, etcétera, y la capacidad para aceptarlos o tratar de cambiarlos a la luz de preferencias y valores de un orden más alto. Por medio del ejercicio de esta capacidad, las personas definen su naturaleza, dan coherencia y significado a sus vidas, y asumen la responsabilidad por el tipo de personas que son”<sup>157</sup>.

De acuerdo con esta concepción, la autonomía es una propiedad predicable de formas de vivir y en relación con una etapa de vida de una persona se puede predicar la identificación entre las preferencias de primer orden y las de segundo orden: quiere decir que la persona actúa movida por una preferencia/deseo con la que además se identifica<sup>158</sup>. Si el sujeto se identifica con sus preferencias y no hubo influencias indebidas, entonces es autónoma. Pero si hubo alguna interferencia, aunque el individuo se identifique con sus preferencias, no es autónoma.

Este rasgo que caracteriza la autonomía “incorpora ya varios elementos que están ausentes de la autonomía restringida o kantiana, en especial, presupone la noción de identidad respecto de la cual el sujeto autónomo deberá reflexionar si pretende que su conducta sea coherente con esa identidad respecto de la cual el sujeto autónomo deberá reflexionar si pretende que su conducta sea coherente con esta identidad”<sup>159</sup>.

La autonomía no puede reducirse sólo a la identificación entre las preferencias de primer orden y las de segundo, porque hay que considerar otros modos de interferir con la autonomía, tal como la ignorancia o la manipulación. Además, la autonomía no se reduce a la capacidad de realizar las preferencias, sino que requiere la capacidad para cambiar nuestros deseos, si fuera el caso.

Entonces, la autonomía, en el pensamiento de DWORKIN, es algo más rico que la noción de libertad, que el autor entiende como la mera ausencia de interferencias: “la capacidad de una persona para convertir sus decisiones en acciones”.

---

<sup>157</sup> DWORKIN, G., *op. cit.*, p. 20.

<sup>158</sup> ALEMANY, M., *El concepto y la justificación del paternalismo*, tesis doctoral, 2005, p. 112.

<sup>159</sup> ÁLVAREZ, S., *La racionalidad de la moral (Un análisis crítico de los presupuestos morales del comunitarismo)*, ed. Centro de estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2002, p. 241.



A la hora de abordar el tema de la autonomía, también FEINBERG manifiesta sus dudas acerca de que la noción de autonomía tenga un significado unívoco y sea coherente en todos sus usos. El autor aduce que la palabra autonomía tiene cuatro significados relacionados y que a cada uno de estas acepciones de “autonomía” le corresponden sentidos paralelos de “independencia”, utilizados en relación con los Estados y aconseja partir de su aplicación originaria a los Estados<sup>160</sup>. Autonomía puede ser un derecho, una capacidad, una condición actual del sujeto o un ideal del carácter.

La *autonomía como derecho*, se basa directamente en la acepción originaria de la palabra aplicada a los Estados, entonces parte de una dimensión político-legal, y precisamente se refiere a lo que en derecho internacional es bien conocido como el “derecho soberano de autodeterminación”. Cuando FEINBERG hace referencia a este sentido de autonomía se refiere a la tradicional noción como soberanía de un Estado y no a la actual noción política que se contrapone a la concepción de soberanía que, en palabras del autor, “es lo que una nación reconoce en otra cuando admite que la otra es una nación independiente, como opuesto a un territorio vacío, a una tierra ocupada sólo por tribus errantes sin instituciones políticas estables, o a un segmento regional o colonia de otro país”<sup>161</sup>. Es la concepción de autoridad soberana de gobernarse a uno mismo.

La *autonomía como «capacidad»* de gobernarse a uno mismo. Hace referencia a la capacidad que posee todo ser humano para llevar a cabo acciones autónomas, que es necesaria para disponer de la autonomía como condición real de autogobierno y como derecho. Es determinada por la *capacidad de tomar decisiones racionales*<sup>162</sup>. Desde la óptica del Derecho, solamente los sujetos que tienen esa capacidad de realizar elecciones racionales son los jurídicamente competentes. De acuerdo con FEINBERG, la capacidad que se requiere para brindar a una persona la autonomía como derecho de autogobierno sería la mínima capacidad relevante para vivir de acuerdo con los valores que cada uno elige en el desarrollo de su proyecto de vida, ser el director y protagonista.

---

<sup>160</sup> FEINBERG, J., *Harm to Self*, cit., p. 28: “Note that corresponding to these senses of “autonomous” there are parallel senses of the term «independent»: the capacity to support oneself, direct one’s life, and be finally responsible for one’s own decisions, the de facto condition of self-sufficiency which consists in the exercise of the appropriate capacities when the circumstances permit; the ideal of self-sufficiency; and the sense, applied mainly to political states, of de jure sovereignty and the right of self-determination”.

<sup>161</sup> FEINBERG, J., *Harm to Self*, ob. cit., p. 48.

<sup>162</sup> FEINBERG, J., ob. cit., p. 28: “the ability to make rational choices”.

La *autonomía como condición* actual de autogobierno hace referencia a las circunstancias que deben darse para que un individuo tenga la oportunidad de ejercer sus capacidades o incluso sus derechos. Esta acepción de autonomía no es una mera condición, sino una condición a la que se aspira como un ideal. Sin embargo, el verdadero autogobierno requiere un cierto grado de suerte (*luck*) que lo permita: han de darse muchas circunstancias para que un individuo no pueda poner en juego su capacidad de autogobierno, y FEINBERG añade que ello no podría ser suficiente si no tiene una buena dosis de fortuna.

La *autonomía como ideal* del carácter matiza un “tipo de carácter genuinamente digno de admiración y emulación en el mundo moderno”. Se refiere a un ideal de autosuficiencia, nos señalaría la vida gobernada autónomamente como meta a alcanzar o como ideal al que tender: en igualdad de condiciones, es mejor ser autónomo que no. Todo ideal de autonomía debe estar limitado por la certeza de que somos animales sociales, además, sujetos a condicionamientos de varios tipos (ambientales, familiares, culturales, etc.).

En principio, podemos distinguir entre la autonomía personal y la autonomía como no interferencia: “la primera es esencialmente positiva, se predica del individuo en tanto toma decisiones que guían su vida o se identifica con ciertos estados o acciones suyas, i.e., es una de las formas de concebir el autogobierno. Por su parte, la idea central detrás de la autonomía como no interferencia es la de un derecho del sujeto: un derecho a que otros se abstengan de determinadas acciones”<sup>163</sup>.

Al derecho subjetivo a la no injerencia le corresponde el deber del Estado y de los demás individuos de abstinencia. Sin embargo, es distinto afirmar que una persona goza de su autonomía en el sentido de tener la garantía de tener un espacio de no interferencia, que afirmar que esa persona es también autora de su propia existencia, y puede que no decida por sí misma la vida que lleva. Pero la autonomía como no interferencia es condición necesaria (aunque no suficiente) para poder ejercer concretamente la autonomía personal.

El concepto de autonomía individual, entendida como la condición de la persona que decide como forjar su vida y su proyecto existencial, es relativo tanto a las decisiones autorreferentes como a las que implican consecuencias respecto de las vidas de los demás.

---

<sup>163</sup> IOSA, J., “Libertad negativa, autonomía personal y Constitución”, en *Revista chilena de Derecho*, vol. N. 44, n° 2, 2017, p. 497.

A pesar de la preocupación puesta de manifiesto por FEINBERG acerca de las diferentes concepciones de autonomía, lo que aquí nos interesa resaltar es que bajo estas distintas acepciones permanecería un núcleo conceptual, dado por la capacidad del individuo de autogobierno, y que ésta soberanía la puede ejercer sobre un territorio en el cual se incluiría el cuerpo de la persona (de manera que tendríamos el poder de ser soberanos sobre lo que se hace o no con nuestro cuerpo, pero sin embargo este dominio encuentra inevitablemente límites).

De la idea básica expuesta derivan los matices del concepto.

Parece razonable incluir, también, dentro de ese territorio sobre el cual el individuo ejerce su soberanía, un espacio vital donde el propio individuo pueda libremente aceptar o rechazar ciertas experiencias. Se hace referencia al llamado derecho a la intimidad: el “territorio” de un individuo, a diferencia que el territorio de un Estado, varía dependiendo de las circunstancias, hasta el punto que, en ciertos casos, ese espacio se reduce al mínimo, como por ejemplo en el caso de encontrarse en un lugar público.

De lo comentado, deriva que una concepción plausible - aunque no completa - de autonomía debería comprender algo más que el simple control sobre el cuerpo del individuo, hasta abarcar, entre otros, el derecho a la intimidad (*right to be let alone*) o el derecho a la inviolabilidad del domicilio.

En su obra FEINBERG señala que el más básico derecho de autonomía sería “el derecho a decidir cómo se vive la propia vida, en especial como se toman las decisiones vitales críticas”<sup>164</sup>, dado que el núcleo central de la idea de autonomía es el derecho a elegir libremente.

Desde el punto de vista del paternalismo blando, o también anti paternalismo moderado, la intervención en la esfera individual se justifica no porque el riesgo sea extremo, sino porque es tan manifiestamente irrazonable, en relación con sus componentes objetivamente verificables, como para presumir un defecto de racionalidad en el actuar.

La autonomía kantiana, basada en la sumisión del sujeto al imperativo categórico reconociéndole naturaleza de condición necesaria para su realización<sup>165</sup>, difiere de

---

<sup>164</sup> FEINBERG, J., *cit.*, p. 54.

<sup>165</sup> Es a través del imperativo categórico que se concreta la capacidad de auto-legislación del individuo libre. En palabras de Álvarez “el deber ser se traduce así en un obrar que no es un medio para el logro de un fin, sino que se impone por sí mismo y por ello es categórico. Es ajeno a las condiciones subjetivas

la concepción de autonomía formulada por FEINBERG, propia de la corriente anti paternalista. La concepción kantiana defiende la autonomía sobre la base de dos factores, independencia y la racionalidad: precisamente, la primera se refiere al hecho según el cual la elección del sujeto no está afectada por factores exteriores respecto a su voluntad; la racionalidad implica que la elección sólo puede realizarse a través de la razón. Cualquier conducta orientada por o hacia fines es una acción instrumental que el agente racional debe someter a revisión. Las acciones que se basan en motivaciones o incentivos ajenos a la razón deben cumplir con el requisito de universalización impuesto por el imperativo categórico: lo que más importa para la concepción kantiana no es aquello que logramos a través del ejercicio de la autonomía, sino el ejercicio mismo que hacemos para actuar racionalmente, es decir que la autonomía es valiosa en sí misma. En ese sentido, la persona es anterior a sus fines y los derechos anteriores a cualquier idea del bien.

La autonomía ha sido uno de los valores centrales del ideario liberal y mantiene su relevancia en las construcciones políticas del liberalismo, y se hace patente analizando el pensamiento a partir de LOCKE pasando por KANT y MILL, y se ha convertido en una preocupación fundamental en el pensamiento de RAWLS o RAZ, entre otros. La concepción kantiana ha sido, pues, revisada y reformulada.

Frente a la concepción liberal de la autonomía, se erige la tesis del comunitarismo según la cual lo relevante de aquella es el conjunto de condicionamientos externos a las elecciones que realiza el propio sujeto. Algunas de las revisiones de la concepción kantiana y las críticas al liberalismo bajo la corriente comunitarista, han puesto de manifiesto la insuficiencia de los rasgos de racionalidad e independencia para definir el sujeto autónomo, sino que hace falta ampliar la concepción con elaboraciones que den cuenta de una variada gama de posibilidades y variables que intervienen en la conformación de una persona como ser autónomo, poniendo el acento en el contexto (contexto histórico, la lengua, las tradiciones culturales) en el que la autonomía se desarrolla y se ejerce<sup>166</sup>.

---

y su validez universal depende de los dictados de la razón pura”, ÁLVAREZ, S., “La autonomía personal y la perspectiva comunitaria”, en *Isegoría*, 21, 1999, p. 71.

<sup>166</sup> ALVAREZ, S., “La autonomía personal y la perspectiva comunitaria”, *op. cit.*, p. 73.

## 5.1. AUTONOMÍA RELACIONAL: UNA “NUEVA” CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DE LA AUTONOMÍA

A pesar de las distintas acepciones de autonomía – individual/territorial, corporativa, administrativa – es posible, finalmente, señalar un núcleo común de significado.

En todos los casos, o al menos en la mayoría de los casos, el sujeto (como individuo o como miembro de la colectividad) tiene el poder de crear normas, reglas, principios, valores, que se supone deben gobernar un cierto ámbito de competencia y cumplir con esas normas, siendo libre de interferencias o presiones coercitivas (que pueden consistir en violencia por parte de terceros o situaciones de graves necesidad)<sup>167</sup>.

En el caso de la autonomía individual, el ámbito de acción es la vida y el cuerpo, mientras que en el supuesto de autonomía corporativa es el poder de producir normas válidas que regulan relaciones patrimoniales.

Coincidimos con MANIACI en compartir una concepción de la autonomía liberal-igualitaria basada en el derecho a ser dejados en paz, es decir el derecho a ser independientes, y el derecho a no ser dejados solos, es decir el derecho a la *relacionalidad*, que implica el derecho a la vivienda, a la salud, a la educación, de acuerdo con la concepción feminista<sup>168</sup>.

La *relacionalidad* es un elemento constitutivo del sujeto, significa que los sujetos no nacen autónomos, pero se convierten en seres autónomos<sup>169</sup>: cada ser humano debe desarrollar y mantener la capacidad de encontrar su propia ley y la tarea consiste en entender cuáles son las formaciones sociales, relaciones y prácticas personales que fortalecen esta capacidad.

La postura liberal-igualitaria tiene en consideración que cada individuo nace y crece dentro de un entorno socio-cultural, en un contexto que produce influencias, dentro de una red de relaciones emocionales, sociales, económicas. Y el sujeto tiene el derecho a mantener o romper esas relaciones.

---

<sup>167</sup> RONCHETTI, L., *L'autonomia e le sue esigenze*, Giuffré, Milano, 2018, pp. 104 y ss, 191 y ss., citado por MANIACI, G., “Perché abbiamo un diritto...”, *op. cit.*, p. 10.

<sup>168</sup> MANIACI, G., “Perché abbiamo un diritto costituzionalmente...”, *op. cit.*, p. 10.

<sup>169</sup> Cfr. HARARI, Y. N., *Sapiens. Da animali a dèi: Breve storia dell'umanità*, Bompiani, Firenze-Milano, 2017, págs.. 17 y ss.

Dentro de este marco conceptual, el principio de autodeterminación y el derecho a la salud están estrictamente conectados entre sí y con el derecho al libre desarrollo de la persona humana, al principio de igualdad sustancial. La democracia liberal, que se basa en la idea de transparencia y, por tanto, en la libre circulación de ideas e información, incluye entre sus compromisos (en muchos casos a través de los derechos constitucionales) el de la formación del ciudadano en la perspectiva del “pleno desarrollo de la persona humana”<sup>170</sup>. En este sentido, y con carácter general, justificar formas de injerencia paternalista significa para la democracia abdicar de su propio papel: el de plantearse como condición para la formación de individuos libres y autónomos, capaces de autogobernarse tanto en la esfera pública como en la privada.

Pese a que el desarrollo del principio de autonomía ha logrado situar al paciente como centro y sujeto activo de las decisiones que conciernen a su salud, también es cierto que en muchas ocasiones se pasa de un modelo paternalista a uno excesivamente contractual, en el que el profesional sanitario, tras cumplir con una retahíla de procedimientos y trámites burocráticos, somete la decisión al paciente, y esto aleja la relación clínica del modelo a huella deliberativo basado en la ayuda o relación terapéutica y de cuidados y confianza que representan las relaciones entre los profesionales sanitarios y los enfermos.

Si nos centramos en el contexto de la relación clínica, cabe constatar que los agentes, en especial modo, el enfermo, no se encuentra en una situación ideal desde la que puede elegir en plena autonomía, en el sentido que estamos contextualizados, dentro de unas condiciones sociales y culturales, a veces marcadas por la precariedad o la vulnerabilidad que puede derivar de un estadio de enfermedad. La vulnerabilidad pone en duda la plena capacidad del individuo de tomar decisiones plenamente racionales y autónomas, por tanto, se representa una de las premisas paternalistas: el individuo no es capaz, o no suficientemente competente, para tomar decisiones.

Además, no podemos olvidar el carácter relacional del ser humano y que, sobre todo con respecto a las decisiones importantes sobre su salud, son decisiones no tomadas en un acto de autodeterminación en su acepción absoluta, es decir en aislamiento, sino que en muchas ocasiones se toman junto a los familiares.

---

<sup>170</sup> Art. 3 de la *Costituzione* italiana.

Por estas razones, en el debate bioético actual se plantea la exigencia y necesidad de reformular el principio de autonomía, acogiendo las críticas feministas y fundamentando la nueva noción de autonomía relacional.

La revisión del principio de autonomía, contextualizado en el marco de la relación clínica en el modelo actual, no es un desmantelamiento del principio en sí, sino una ampliación del concepto que hasta la fecha se basaba en un modelo ideal-típico de relación, alejado de la realidad social y cultural, aclarando que nunca se pone en duda la plena autonomía que tiene el individuo. Por otro lado, somos conscientes de que este abordaje podría llevar a posturas demasiado proteccionistas que terminen en una nueva forma de paternalismo, una vuelta atrás, nada deseable. A este respecto, nos plantearemos si es justificado un nuevo tipo de paternalismo en la relación clínica y en qué medida, pero este aspecto será profundizado en adelante.

La trascendente afirmación de la autonomía, y consecuente responsabilización del paciente, tiene como paralelo el compromiso del profesional sanitario de proporcionar una información adecuada a través de una comunicación efectiva.

La concepción liberal de autonomía pone énfasis en un modelo de sujeto individualista, racional que ostenta su capacidad de autogobernarse, un modelo bastante utópico en el que no se da cabida al conjunto de relaciones familiares y de amigos, su vulnerabilidad, indefensión y desamparo, emociones y sentimientos que constituyen la propia naturaleza del ser humano y que en el contexto sanitario pueden fácilmente generarse.

En el pensamiento utilitarista, la autonomía se concibe como independencia de cualquier vínculo en la esfera individual. En el pensamiento liberal, la acepción de autonomía se refiere al estado en el que la persona es totalmente independiente, desvinculada del apego a los otros seres, libre y desligada de cualquier compromiso u obligación.

Una primera crítica es que realísticamente, el individuo no es un sujeto desvinculado, y que siempre se enfrenta y relaciona con una esfera pública. Además, en una sociedad liberal y democrática, no podemos olvidar el carácter pluralista que permite tener en consideración varios posicionamientos.





## 6. PATERNALISMO Y LIBERALISMO

Una de las más poderosas narraciones de la filosofía política sobre el surgimiento de las sociedades modernas ha sido la del contrato social.

Fue a partir del siglo XVII cuando empezó a desarrollarse la idea de la construcción del llamado Pacto o Contrato social, fruto del acuerdo voluntario entre individuos libres e iguales como fundamento del orden político y de la vida en sociedad. El *Contractualismo* aparece como el sustrato teórico de las elaboraciones liberales modernas. Para los contractualistas, los individuos libres e iguales pactan la salida del estado de naturaleza y la conformación de un Estado cuyo papel, a través de sus leyes, es brindar seguridad en orden para gozar de los derechos y garantizar las libertades civiles de los miembros pertenecientes a la comunidad. El Contractualismo irrumpe como una teoría emancipatoria, marcando la ruptura con el *ancién regime*, con la tradición feudal, y sentando las bases de los principios políticos de la modernidad.

El individuo, según la concepción de las teorías contractualistas, es dotado de razón, voluntad y capacidad de libre elección y estas capacidades puede ponerlas en acto gracias a la propiedad de su cuerpo.

La libertad, concebida como la posibilidad de los miembros de una sociedad de perseguir sus fines y realizar sus capacidades sin obstaculizar a los demás, y sin ser obstaculizados, es el principio ético rector de la tradición liberal occidental. Sin embargo, la libertad del hombre sufre de una esencial limitación que es un dato filosófico, además de una evidencia empírica. El ser humano, por mucho que desee realizar algo, debe subyacer a limitaciones contingentes y derivadas de su naturaleza, por lo tanto, no puede gozar de una libertad de carácter absoluto. Junto a esa limitación ontológica, la vida en sociedad impone regular el ejercicio de la libertad de cada cual, cuyo desenvolvimiento puede entrar en conflicto con el ejercicio de las libertades de los demás individuos o colisionar con otros bienes merecedores de protección jurídica.

En la perspectiva kantiana, el individuo en sociedad tiene límites, con respecto al ejercicio de su capacidad de autodeterminarse, que no puede sobrepasarse si no quiere romper el equilibrio de un ordenamiento jurídico.

En la actualidad, uno de los objetivos del Derecho, íntimamente vinculado con el Estado, es organizar, regular y legitimar la proyección del poder, garantizando la

justicia y la seguridad jurídica y, al mismo tiempo, asegurar el desenvolvimiento de las libertades individuales.

Desde el siglo XVIII, la teoría de las relaciones entre el individuo y el Estado se entiende como una teoría de la libertad, al definir el espacio de acción conferido a los miembros de una comunidad política en un territorio, en relación con la acción del poder público del Estado. Las diversas teorías políticas han dado lugar a distintos regímenes políticos y formas de gobierno. Entre ellos, el modelo de organización estatal que mejor ha sido capaz de coordinar esas relaciones entre libertades individuales y bien común<sup>171</sup>, proporcionando un equilibrio entre poder público y libertad, es el Estado moderno y democrático, el Estado de Derecho, que deviene social (*welfare state*) desde el siglo pasado.

Dentro de ese contexto, es interesante detener nuestra atención en algunas cuestiones como las siguientes: ¿puede el Estado impedirme tomar cualquier tipo de decisión sobre mi propia salud y vida, como, por ejemplo, suicidarme o pedir a otra persona, un amigo o al médico, que me provoque la muerte eutanásica? ¿Quién es el Estado para interferir en mi personal modo de vivir o morir, sobre todo en el caso en que mis decisiones no perjudican a terceros? ¿Cuál es el límite de la intervención estatal en el espacio privado de los individuos? Y, admitiendo que el Estado debe intervenir, para garantizar la *pax* social y la seguridad, ¿cuál debería ser el fin rector de esta intervención?

Se trata, pues, de analizar las tesis paternalista y antipaternalista, cuya discusión ha sido objeto en los últimos años de gran atención por parte de la doctrina iusfilosófica, dentro de las teorizaciones del liberalismo político<sup>172</sup>.

El problema general objeto del debate entre paternalistas y antipaternalistas es si una persona puede disponer legítimamente de su propio cuerpo o de su propia vida, y hasta qué punto puede causarse a sí mismo un *daño*<sup>173</sup>.

Dentro de la historia del pensamiento liberal, se remonta a MILL el más importante rechazo al paternalismo, al escribir su ensayo *Sobre la libertad*, en el que se

---

<sup>171</sup> Cfr. ABELLÁN SALORT, J.C., “Fines y límites del Estado: paternalismo y libertades...”, p. 376: “El Bien Común no es un bien colectivo que se imponga sobre los bienes personales (vida, salud, dignidad de la persona...), sino que los trasciende. Sin embargo, es evidente que tiene una superioridad sobre los bienes individuales habituales (propiedades, derechos civiles, etc.), aunque no los excluya necesariamente. De hecho el Bien común exige que cada uno tenga su bien particular. Hay, pues, una primacía de aquél sobre los bienes particulares, que le están, por tanto, subordinados (...)”.

<sup>172</sup> Cfr. DÍAZ PINTOS, G., *Autonomía y paternalismo*, Publicaciones Universidad Castilla-La Mancha, 1993.

<sup>173</sup> MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, cit., p. XI.

plantea como objetivo determinar la naturaleza y los límites del poder que una comunidad política o la sociedad pueden ejercer legítimamente sobre el individuo, a partir de un razonamiento que interioriza, aunque en función progresiva, los dos supuestos centrales del pensamiento liberal: la protección de la libertad humana y el libre desarrollo de la individualidad.

Es importante precisar que el Estado no es una imposición, sino que es una forma de organización política y modelo de estructuración de las relaciones de poder para hacer viable la convivencia entre individuos *libres*.

Parece ser útil partir, también en este caso, de un análisis etimológico del término, para empezar a delinear los rasgos del concepto de paternalismo.

La palabra *Paternalismo* trae su origen del término anglosajón *paternalism* cuyo uso se remonta al último tercio del siglo XIX<sup>174</sup>, a pesar de que el paternalismo, entendido como actitud, se ha dado desde tiempos remotos: en la vida cotidiana existen numerosos ejemplos donde se asumen conductas paternalistas, sucede tanto en la vida familiar (no sólo entre padres e hijos, sino también entre los miembros de la pareja, cónyuges o convivientes entre sí), como en la política (Estado-ciudadanos), en las relaciones académicas, en la dimensión religiosa e incluso en las relaciones sanitarias, tanto que se habla de “paternalismo médico”.

Con respecto al ámbito sociosanitario, que es el área de investigación de este estudio, la comparecencia de la autonomía de los pacientes y usuarios, ha originado un nuevo modelo de relación clínica, de toma de decisiones y de definición de la salud, produciendo un cambio transcendental desde el paternalismo a la autonomía del paciente.

En el *Oxford English Dictionary* se define la voz *paternalism* en una primera acepción como “el principio y la práctica de la administración paternal; el gobierno como un padre; la pretensión o el intento de suplir las necesidades o regular la vida de una nación o comunidad de la misma forma que un padre hace con sus hijos”<sup>175</sup>; en el *Dizionario Treccani* se recoge la siguiente definición de *paternalismo* en la lengua italiana: “Término que se generalizó en las publicaciones histórico-políticas a finales del siglo XIX para indicar el enfoque dado a la actividad de gobierno, sobre todo a

---

<sup>174</sup> Parece que la palabra *paternalismo* se comenzó a utilizar en 1880, basándonos en los datos tomados en el libro de CHILDRESS, J., *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Nueva York-Oxford, Oxford University Press, 1982, p. 4.

<sup>175</sup> Voz “Paternalism”, en *Oxford English Dictionary*, ed. Oxford Clarendon Press, 1970.

partir del siglo XVIII, por los soberanos de los estados europeos, que asumían como propio el cumplimiento global de las tareas administrativas y políticas con respecto a los que vivían en su territorio, y en particular la actitud por la que los gobernantes aplican una política que, aunque tiende con paternal solicitud al progreso y bienestar de los gobernados, no los consideran capaces de perseguir estos objetivos de forma autónoma”<sup>176</sup>.

El uso de la palabra “paternalismo” en lengua castellana se remonta a principios del siglo XX. El *Diccionario de la Real Academia Española* proporciona esta definición: “La tendencia a aplicar las formas de autoridad y protección propias del padre en la familia tradicional a relaciones sociales de otro tipo; políticas, laborales, etcétera”<sup>177</sup>. La Enciclopedia Universal Ilustrada, publicada por primera vez en 1920, incluye la única acepción que es la siguiente: “Régimen de relaciones entre el patrono y el obrero que, asimilándolas a las familiares, atribuye al patrono una especie de protección tutelar sobre sus obreros”<sup>178</sup>.

En primera aproximación, podríamos decir que la actitud paternalista consiste en decidir por y sobre el otro, o sin tomar en consideración al otro<sup>179</sup>. Presupone que una relación intersubjetiva y una acción de un agente es paternalista cuando interfiere en la libertad de otro individuo, conllevando la limitación (intencionada) del autogobierno de una persona sin tomar en consideración su voluntad, con el propósito exclusivo de evitar que se dañe a si mismo o de beneficiarle<sup>180</sup>.

Si bien, el origen del uso del término *paternalismo* se remonta a un contexto socio-laboral en que los patronos desarrollaron ciertas prácticas sociales con sus trabajadores dirigidas a la asunción de responsabilidades hacia la mejora de calidad de vida del obrero<sup>181</sup>, a lo largo del siglo pasado la palabra “paternalismo” ha tenido una gran difusión en el lenguaje común y gracias a su carácter metafórico tiene una capacidad para cargarse de nuevas significaciones en varios contextos, como en el ámbito sanitario.

---

<sup>176</sup> Voz “Paternalismo”, en *Dizionario della Lingua Italiana Treccani*, ed. on-line, 2020.

<sup>177</sup> Voz “Paternalismo”, en *Diccionario de la Lengua Española*, ed. RAE, Vigésima Edición, 1986, t. II.

<sup>178</sup> Voz “Paternalismo” en Enciclopedia Universal Ilustrada, ed. Espasa-Calpe, Madrid, 1966, p. 42.

<sup>179</sup> SEOANE, J.A., “Las autonomías del paciente”, en *Dilemata*, año 2 (2010), núm.3, p. 63.

<sup>180</sup> DWORKIN, G., “Paternalism”, en SARTORIUS, R. (ed.), *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, págs. 19-34, 1987.

<sup>181</sup> Sobre el paternalismo industrial en España, véase: SIERRA ÁLVAREZ, J., *El obrero soñado. Ensayo sobre el paternalismo industrial (Asturias, 1860-1917)*, ed. Siglo XXI, Madrid, 1990; BABIANO MORA, J., *Paternalismo industrial y disciplina fabril en España, 1938-1958*, ed. CES, Madrid, 1998.

El desarrollo de elaboraciones de conceptos de libertad y de paternalismo, tiene su precedente en la economía liberal, cuyo pontífice fue Adam SMITH. En ella se parte del principio de que la libertad económica de cada cual produce el máximo beneficio de todos. Finalmente, el liberalismo económico se refleja en una cultura y una ética: la ética liberal, estrictamente autonomista. El estado mínimo absolutiza la idea de que el mercado se regula a sí mismo, privilegiando la mano derecha invisible de Adam SMITH, sin considerar nunca su mano izquierda y olvidada, que, junto a la “perfecta libertad”, le hacía proclamar “perfecta justicia, perfecta igualdad”<sup>182</sup>.

El término paternalismo fue introducido por HART en el ámbito de la filosofía moral y jurídica como un argumento contra el moralismo jurídico<sup>183</sup>.

El concepto de libertad al que se refiere MILL ha sufrido cambios: el autor hace referencia a la libertad civil y no al libre albedrío: “La única libertad que merece este nombre es la de buscar nuestro propio bien a nuestra propia manera, en tanto que no intentamos privar de sus bienes a otros o frenar sus esfuerzos para obtenerla. Cada cual es el mejor guardián de su propia salud, sea física, mental o espiritual”<sup>184</sup>.

En lo que se refiere a las relaciones entre Estado y sus ciudadanos, que es el enfoque que nos ocupa, BOBBIO define el paternalismo como “una política social, tendente al bienestar de los ciudadanos y del pueblo, que excluye la directa participación de los mismos: es una política autoritaria y al mismo tiempo benévola, una actividad asistencial para el pueblo, ejercida desde arriba, con métodos puramente administrativos”<sup>185</sup>.

Su máxima expresión fue el despotismo ilustrado de “todo para el pueblo, pero sin el pueblo” y que, como veremos a lo largo de la disertación, en el ámbito de la relación clínica, se traduce en principio rector de la relación paternalista entre médico y paciente: “todo para el paciente, pero sin el paciente”.

Las revoluciones democráticas, en nombre de la libertad, y después las revoluciones sociales, en nombre de la justicia, que se hicieron en los últimos dos siglos, han

---

<sup>182</sup> SMITH, A., *Ricerche sopra la natura e le cause della ricchezza delle nazioni*, Utet, Torino, 2006, IV, IX, p. 832.

<sup>183</sup> Para HART la justificación de interferencias paternalistas habría que buscarla en “una conciencia creciente de un gran conjunto de factores que disminuyen la significación que hay que atribuir a una elección o consentimiento aparentemente libre”.

<sup>184</sup> MILL, J.S., *Sobre la libertad*, Barcelona, 1985, p. 41.

<sup>185</sup> Voz “Paternalismo”, en BOBBIO, N., y MATTEUCCI, N., *Diccionario de política*, ed. Siglo XXI, Madrid, 1982, pp. 1193 y 1194.

tenido como consecuencia que el moderno Estado de justicia social representa de algún modo la antítesis del antiguo Estado paternalista.

Debemos partir de la idea del Estado como de una organización política y sistematización de las relaciones de poder que asegura la correcta interacción entre la autoridad y los intereses de los particulares, con el fin de hacer la convivencia entre personas la más pacífica: se trata, esto es, de acuerdo con la Teoría del Estado de KELSEN, de un «ordenamiento»<sup>186</sup>.

Los sistemas jurídicos de inspiración paternalistas, entonces, consideran legítima y justificada la intervención del Estado en la esfera de la libertad individual. Pero ¿cómo puede un individuo determinarse libremente cuando sus acciones con el exterior deben conjugarse forzosamente, por el hecho de vivir en sociedad, con las acciones de los demás congéneres? El Derecho parece ser la respuesta a este interrogante; y, dicho en palabras semejantes a las de KANT, *mutatis mutandis*, el Derecho entendido como la condición de posibilidad de la moral en la convivencia, “es, pues el conjunto de condiciones bajo las cuales el arbitrio del uno [diríamos la autonomía en su acepción moderna] puede conciliarse con el arbitrio del otro, según una ley general de libertad”<sup>187</sup>.

El núcleo de esta libertad de los modernos<sup>188</sup>, conquista fundamental de la modernidad, había sido enunciado por el propio KANT en un opúsculo de 1793, en estos términos: “nadie puede obligarme a ser feliz a su modo (tal como él se imagina el bienestar de otros hombres), sino que es lícito a cada uno buscar su felicidad por el camino que mejor le parezca, siempre y cuando no cause perjuicio a la libertad de los demás para pretender un fin semejante, libertad que puede coexistir con la libertad de todos según una posible ley universal”. Por lo tanto, la idea de progreso y emancipación de antiguos moldes paternalistas, para KANT, se identifica con la salida del estado

---

<sup>186</sup> Para KELSEN, H., *Teoría pura del Derecho*, págs. 291 y ss, el derecho es un orden coactivo. Lo que lo diferencia del orden jurídico de otros sistemas sociales como la moral, por ejemplo, es la coactividad ejercida por la comunidad jurídica. Al monopolizar la coacción, el orden jurídico protege a los individuos contra el uso de la fuerza, lo que alcanzando cierta medida mínima pasa a ser seguridad colectiva que mira a la paz. Cuando el derecho llega a un cierto grado de evolución pasa a ser un sistema de seguridad y un orden de paz (Teoría, p. 51). Véase UGARTE GODOY, J.J., “El sistema jurídico de Kelsen. Síntesis y Crítica”, en *Revista chilena de derecho*, vol. 22, n. 1, 1995, p. 113.

<sup>187</sup> KANT., I., *Introducción a la Teoría del Derecho*, p. 46.

<sup>188</sup> Nos referimos a lo que CONSTANT, B., *De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos*, considera una conquista propia de los modernos, es decir el reconocimiento de una esfera privada y reservada del individuo en la que no cabe interferencia alguna por parte del poder público (del Estado) o de persona alguna, sin el consentimiento del propio sujeto, y la define como libertad de los modernos en oposición a la denominada “libertad de los antiguos”, que se sustancia en la participación política.

de «minoría de edad»<sup>189</sup>, suponiendo la eliminación del gobierno paternalista (*imperium paternale*) “en que los súbditos – como niños menores de edad, incapaces de distinguir lo que les es verdaderamente beneficioso o perjudicial – se ven obligados a comportarse agradando el juicio del jefe de Estado sobre cómo deban ser felices y esperando simplemente de su bondad que ésta también quiera que lo sean”<sup>190</sup>.

Dicha formulación de núcleo básico de actuación autónoma del sujeto y la necesidad de garantizarlo y protegerlo sentó las bases para la formulación de los derechos como la libertad religiosa (y de conciencia), la intimidad, la inviolabilidad del domicilio (y de la correspondencia): en otros términos, la protección de todo que sucesivamente se ha dado a llamar la *privacy* (el derecho a la privacidad, el derecho a *ser dejado solo*, el *right to be left alone*, y a *no ser visto* y a usar con carácter exclusivo determinados bienes), así como libertades como la libertad de expresión y la libertad de movimiento dentro y fuera del territorio del Estado<sup>191</sup>. El delineado ámbito de libertad fue designado por BERLIN como la “libertad negativa”, en sus *Cuatro ensayos sobre la libertad* (*supra*), cuyo rasgo característico consiste en la exclusión de toda injerencia ajena del sujeto.

Tras todo lo que ya hemos anteriormente expuesto, parece claro que el paternalismo es el hábito de tratar o gobernar a los otros como el padre trata y gobierna a sus hijos. Dicho esto, deberíamos preguntarnos si el Estado contemporáneo no es tan paternalista o más que en la antigüedad, a pesar de los avances de la modernidad.

Gerald DWORKIN dio una definición en sentido amplio y más funcional de paternalismo, como “la interferencia en la libertad de acción de una persona justificada por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, al bien, a la felicidad, a las necesidades, a los intereses o a los valores de la persona coaccionada”<sup>192</sup>.

En el pensamiento neoliberal, hay consenso en afirmar que el moderno estado de Derecho, sobre todo bajo la forma de *Welfare State*, sigue siendo paternalista, con la consecuencia de llamar críticas en cuanto restringe la capacidad de auto-gobierno

---

<sup>189</sup> KANT, I., «Contestación a la pregunta: ¿Qué es la Ilustración?», en *¿Qué es la Ilustración?*, Madrid, Alianza Editorial, 2004, Aramayo ed., págs. 83-93.

<sup>190</sup> KANT, I., *Sobre el aforismo: esto puede ser verdad en teoría pero no en la práctica*, en ARAMAYO, R.R. (ed.), *Teoría y práctica*, Tecnos, Madrid, 1986, p. 27.

<sup>191</sup> Véase TALAVERA, F., “Kant y la idea del progreso indefinido de la humanidad”, en *Anuario filosófico*, 44/2, 2011, p. 354.

<sup>192</sup> Se trata de la definición de *Legal Paternalism* brindada por DWORKIN, G., *Paternalism*, in *The Monist*, 56, n.1, January, 1972, p. 65. Id., “Paternalismo”, en J. Betegon y J. R. de Páramo, *Derecho y moral*, Barcelona, Ariel, 1990, p. 148.

de los ciudadanos, mediante el ejercicio de políticas que tienden a orientar las conductas de los ciudadanos, asumiendo pues una tarea activa en el desarrollo de las vidas de las personas. El *Estado de bienestar*, de hecho, sería la versión moderna del paternalismo clásico en el que el Estado cuida de sus ciudadanos, prohibiendo ciertas conductas, que comprimiendo las libertades, creando dependencia de sus ciudadanos.

Diversos autores han planteado alternativas, criticando la definición de paternalismo, que se basan en la idea paternalismo no es siempre coercitivo y que puede entrar en el conjunto de acciones que pueden realizar un beneficio a los demás, proponiendo que el paternalismo consistiría en “el rechazo a aceptar o consentir los deseos, opciones y acciones de otra persona, por el propio beneficio de esa persona” o en “no tomar en cuenta las preferencias o acciones del paciente”<sup>193</sup>, configurando el paternalismo como una mezcla de beneficencia y poder.

La discusión que tratamos de llevar a cabo en torno a los límites del ejercicio justificado del poder público se asienta en lo que constituye principalmente el medio propio de la acción política: el uso de la fuerza. En especial, la analogía es entre el derecho de corrección de un padre con sus hijos (*ius corrigendi*) y el Estado/gobierno con los ciudadanos, por lo tanto, el fondo de la cuestión es si corresponde o no al Estado imponer de manera coactiva, y en qué medida, ciertos comportamientos a los particulares con el fin de evitar que se dañen a sí mismos o, incluso, conducirlos a la felicidad, de la misma manera que haría un padre con sus hijos.

Otro problema que se plantea, junto a lo que acabamos de mencionar, es la cuestión que tiene que ver con el engaño. Como enseñaba PLATÓN en la *República*, la mentira es un remedio útil para los gobernantes en el ejercicio del poder, lo que justifica el uso de la mentira y del engaño: “si es adecuado que algunos hombres mientan estos serán los que gobiernan el Estado, y que frente a sus enemigos o frente a los ciudadanos mientan para beneficio de Estado”<sup>194</sup>. En la idea platónica, tal como en la realidad, no es infrecuente que los padres engañen a sus hijos por su propio bien, lo mismo ocurre en el caso del ejercicio del poder. Sin embargo, es importante advertir que el poder paternalista, y en esto difiere de la idea de PLATÓN, es el poder ejercido

---

<sup>193</sup> BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Nueva York, Oxford University Press, 2001, p. 178.

<sup>194</sup> PLATÓN, *República*, II, ed. Gredos, Madrid, 2000, p. 145. Acerca del tema del paternalismo y la filosofía política clásica véase: DE LUCAS, J., “Sobre el origen de la justificación paternalista del poder en la antigüedad clásica”, en *Doxa*, 5 (1988), Alicante, pp. 243-249.



para hacer más felices a los individuos – los súbditos, los ciudadanos – o para evitarle daños, pero no el poder busca perpetuarse mediante violencia o engaño.

Podríamos formular tres aspectos recurrentes en la descripción del poder paternalista: el primero, de carácter antropológico, que se expresa, según la metáfora del hijo menor, en el juicio negativo del individuo, en la desconfianza de sus capacidades respecto a su auto-gobierno (la autonomía, es decir, tanto en el ámbito político como en el privado); el segundo se refiere a las modalidades a través de las cuales se ejerce la acción de injerencia, que pretende ocultar la coacción bajo el halo de la benevolencia; el tercero, axiológico, en la medida en que se trata de un poder que propugna, desde arriba, una determinada concepción del bien<sup>195</sup>.

El paternalismo es el poder ejercido sin el consentimiento de los destinatarios, que se justifica por sí mismo en función del fin que persigue, a saber, la protección desinteresada de los gobernados-súbditos. En este sentido y en primera aproximación, el paternalismo se puede ejercer tanto en relación con decisiones autónomas como no autónomas de las personas a las que se dirige la conducta paternalista.

Si nos centramos en la distinción que se basa en autonomía o falta de autonomía de los individuos, siguiendo la distinción trazada por FEINBERG, el paternalismo se puede distinguir en paternalismo «fuerte» o duro (*hard paternalism*) y paternalismo «débil» o blando (*soft paternalism*). Esta distinción ha sido propuesta FEINBERG, en relación con la justificación de la coacción penal; en especial, el paternalismo fuerte “aceptará como una razón para la legislación penal que es necesaria para proteger a adultos competentes, contra su voluntad, de las consecuencias dañosas de sus elecciones y empresas, aunque sean plenamente voluntarias”, y para BEAUCHAMP y CHILDRESS “implica intervenciones dirigidas a beneficiar a una persona, aunque las decisiones y acciones arriesgadas de ésta sean informadas, voluntarias y autónomas”<sup>196</sup>; mientras que el paternalismo débil “sostiene que el Estado tiene derecho a prevenir la conducta dañosa autoreferente (en esta medida parece “paternalista”) si y solo si esa conducta es sustancialmente no voluntaria, o cuando una intervención temporal sea

---

<sup>195</sup> CUONO, M., y SAU, R., “Ripensare il paternalismo in época neoliberale”, en *Meridiana*, n. 79, 2014, p. 34.

<sup>196</sup> BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., p. 181.

necesaria para establecer si es voluntaria o no”<sup>197</sup> y, para los autores, “un sujeto interviene sobre la base de la beneficencia o la no maleficencia sólo para prevenir una conducta esencialmente involuntaria”<sup>198</sup>.

El criterio brindado por MILL trazar las fronteras de la soberanía sobre el espacio privado del individuo es el concepto de acto que no perjudica los derechos de terceros; para ser más precisos, MILL elabora el principio de daño: solo cuando exista o pueda existir daño a terceras personas, está justificada una imposición coactiva de una conducta que restrinja la libertad de acción. Las normas jurídicas, el poder del Estado, no pueden forzar la conciencia individual en aquellos ámbitos que no conciernen más que a quienes son titulares de ellos.

## 6.1. PRINCIPIO DE DAÑO

Profundizar el tema del principio (*Harm principle*) de daño es importante a la hora de abordar el debate relativo al paternalismo y antipaternalismo jurídico. De hecho, el concepto de daño es central dentro de una teoría liberal o antipaternalista (moderada). El paternalismo jurídico legitima la incriminación de las conductas que pueden producir daño o peligro al mismo sujeto que las realiza, sometiendo el derecho a la autodeterminación de una persona a su propio bien.

En cambio, una de las dos tesis fundamentales del antipaternalismo moderado consiste en la idea de que el Estado puede utilizar la coerción exclusivamente, o principalmente, para evitar que se haga daño a terceros. La otra tesis es que el Estado, o un responsable público, no tiene derecho a utilizar la coacción contra la voluntad de un individuo mayor de edad con el propósito exclusivo o principal de impedirle, mediante una acción u omisión, que se cause o se arriesgue a causarse un daño (lo que considera), por ejemplo, físico, psicofísico, económico -así perjudicando su propio

---

<sup>197</sup> FEINBERG, J., *Harm to Self*, cit., p. 12.

El paternalismo débil es el “que considera que se puede y debe actuar a fin de que una persona no se haga daño a sí misma, siempre que no sea (momentáneas, temporal o permanentemente) competente o capaz, o no posea la información necesaria para tomar decisiones razonables”. El objetivo de esta postura es evitar que un individuo se haga daño a sí mismo por defecto en el derecho al consentimiento informado, sea por falta de información o por incapacidad para el consentimiento. Se denomina paternalismo fuerte el planteamiento según el cual “se puede y debe evitarse que las personas adultas atenten contra sí mismas, aunque se sepa que poseen adecuada información y suficiente capacidad o competencia” (GRACIA, D., *cit.*, p. 104).

<sup>198</sup> BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., p. 181.

bien- si es cierto o probable que la voluntad de dicho individuo mayor de edad de realizar actividades peligrosas y/o nocivas se ha formado de manera racional, sea expresada por una persona capaz de entender y querer, se base en el conocimiento de los hechos relevantes, sea estable en el tiempo y esté suficientemente libre de presiones coercitivas<sup>199</sup>. Según el antipaternalismo moderado, si el consentimiento del individuo no está, en el sentido especificado, viciado, su libertad de acción puede ser restringida, mediante el uso de la coacción, sólo si causa daños a terceros. Esta es una formulación del famoso *Principio de daño* elaborado por MILL.

El famoso principio de daño sostiene que “la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad, es evitar que perjudique a los demás. Su propio bien, físico o moral, no es justificación suficiente. Nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no realizar determinados actos, porque eso fuera mejor para él, porque le haría feliz, porque, en opinión de los demás, hacerlo sería más acertado o más justo”<sup>200</sup>.

La cuestión fundamental estriba en determinar si cualquier tipo de daño es susceptible de vulnerar el principio de no maleficencia, no hacer daño. En relación con el principio de daño elaborado por MILL, FEINBERG considera que no se puede prohibir cualquier acto que cause daño a los demás, sino solo aquellos que provoquen un daño evitable y sustancial.

Pero ¿a qué nos referimos a la hora de hablar de daño? Si buscamos el término en el diccionario, la palabra *harm* puede significar lesión física, daño material, peligro o efecto nocivo, real o potencial. Es importante definir qué se debe entender por daño, porque si no se corre el riesgo de permitir la interferencia del Estado sobre la mayoría de los ámbitos de la vida de los ciudadanos. Siendo el ser humano un ser relacional, la conducta humana siempre afecta a los intereses de los demás. A este respecto, FEINBERG sostiene que hay que distinguir entre dos clases de daño. Una primera acepción, tendría un sentido no normativo (*harm as a setback to interest*), que no justifica la intervención del Estado y sólo produce un contratiempo en los intereses de un individuo; y, la segunda acepción, que tiene un sentido normativo (*harm as a wrong*), que

---

<sup>199</sup> MANIACI, G., “Come interpretare il principio del danno”, en *Ragion Pratica*, 48, fascicolo 1, 2017, Il Mulino, Rivisteweb, p. 142.

<sup>200</sup> MILL, J.S., *Sobre la libertad*, cit., p. 68.

justifica la intervención del Estado, produciéndose una violación de los derechos de una persona<sup>201</sup>.

El principio de daño, de acuerdo con la doctrina liberal, representa la única – o al menos, la más importante – razón que justifica el uso de la coacción por parte del Estado. La elaboración de dicho principio sirve para justificar la acción punitiva del Estado, a ciertas condiciones, como legítima, dentro de una óptica liberal.

El principio de daño, de acuerdo con interpretaciones de tinte fuertemente antipaternalista, excluye de justificación toda clase de intervenciones o interferencias sobre personas adultas, racionales, con capacidad y libre de presiones coercitivas. En efecto, la intervención del Estado en la esfera privada del individuo solo debe realizarse cuando la entidad de los daños tenga la suficiente transcendencia para justificar su restricción.

Aunque MILL sigue siendo un referente importante en el pensamiento contemporáneo, nuevos hallazgos obtenidos desde la neurociencia y la psicología sobre como los seres humanos forman sus preferencias y toman decisiones, así como los avances acaecidos en la filosofía, tanto moral como jurídica, permiten detectar las deficiencias de las consideraciones de MILL. De la misma manera, con lo que se refiere a la *relacionalidad* del ser humano y a las relaciones con el poder del Estado, es posible ver que el modelo milliano es utópico y alejado de la realidad.

El bien de la persona, físico o moral, no es una razón ni autorización suficiente. Entonces, se trata de un principio de tinte liberal que otorga al Estado el poder de intervenir sobre la libertad individual solo cuando una actuación sea susceptible de generar daños ajenos.

RAZ, contra MILL, entiende que el daño que habilita la intervención estatal no es solo el daño a terceros, sino también el daño que uno se pueda autoinfligir.

Es evidente la conexión entre principio de daño y autonomía. El problema descansa en la consideración en base a la cual el individuo no es libre en un Estado democrático, ya que está sujeto a las normas impuestas por la mayoría.

Como hemos visto, las teorías comunitaristas y democráticas no ven al individuo como sujeto aislado y, por ello, su libertad es influenciada por los demás y por el propio Estado. La libertad presupondría en parte un hecho relacional, que habla de

---

<sup>201</sup> FEINBERG, J., *The Moral Limits of the Criminal Law: Harm to Others*, 2ª edición, Oxford University Press, Oxford, 1984, p. 12.

ausencia de coerción, y es la definida libertad negativa; si la entendemos como ausencia de prohibiciones u obligaciones jurídicas, se define como libertad jurídica.

La autonomía consiste en aquella facultad individual -importante para el bienestar- para reflexionar sobre el plan de vida elegido y hacerse responsable por las elecciones necesarias y realizadas para la consecución de ese plan. De esta noción de autonomía se deriva el principio de autonomía en base a toda manifestación de la autodeterminación individual, permitiendo que la persona decida sobre los asuntos que les puedan afectar, según sus valores, deseos, anhelos y creencias, así como hacerlas responsables por dichas decisiones.

Para el filósofo norteamericano WOLFF, el Estado para nuestro futuro no es necesario y, en su *In Defense of Anarchism*, trata de argumentar esta tesis, pero antes de todo, lo primero que deberíamos analizar es qué es el Estado. Partiendo de la idea que su característica distintiva es la autoridad, un Estado es “un grupo de personas que tiene suprema autoridad dentro de un determinado territorio o sobre un cierto grupo de personas”<sup>202</sup>. Lo opuesto, respecto al concepto de autoridad, es el concepto de autonomía. En la obra de WOLFF, nos encontramos, por un lado, con la imposibilidad de justificar la existencia del Estado bajo argumentos normativos, mientras, por otro, se afirma que los individuos son plenamente responsables de sus actos, y al respecto WOLFF refiere “como KANT señaló, el hombre es metafísicamente libre, lo cual significa en algún sentido que es capaz de elegir lo que debe hacer. Ser capaz de elegir hace el hombre responsable, pero el solo hecho de escoger no es suficiente para ser responsable de nuestras acciones”<sup>203</sup>.

Sin embargo, la convivencia en sociedad requiere algún tipo de sistema que permita a los congéneres optar por decisiones conjuntas y compartidas que fomenten nuestro desarrollo. La consecuencia es que, si otorgamos el poder a una persona -monarquía- o a un grupo -oligarquía- estamos renunciando a nuestra capacidad moral de autonomía o una parte de ella.

WOLFF sostiene que la democracia se ha erguido, por lo menos al principio, como justificación perfecta para la idea de Estado y la única solución razonable para congeniar autonomía moral con la autoridad. Sin embargo, para el autor ninguna forma de democracia, en realidad, es una forma de gobierno más efectiva; de hecho, para

---

<sup>202</sup> WOLFF, R., *In defense of Anarchism*, 1998, p. 3.

<sup>203</sup> WOLFF, R., *In defense...*, *cit.*, p. 12.

WOLFF la democracia mayoritaria es otro tipo de gobierno que viola la autonomía moral. Entonces, ¿bajo qué argumento está justificada la existencia de la democracia? Según WOLFF la mejor justificación para la existencia de la democracia mayoritaria serían argumentos de tipo contractualistas. El argumento tipo rezaría así: nosotros en posesión de nuestra autonomía moral acordamos entregar cierta autoridad al Estado con la idea de que éste nos proteja y nos provea de medios para desarrollarnos. De este modo, los ciudadanos firman un contrato con el gobierno, con el objetivo de gobernarse a sí mismos por medio de una democracia mayoritaria, obligándose a sí mismos a obedecer los mandatos del gobierno. El problema, según WOLFF, es que incluso esto no resuelve el problema de la autoridad del gobierno frente a la autonomía moral. “Los ciudadanos han creado un estado legítimo al precio de su propia autonomía... En el grado que una democracia originada bajo tales circunstancias no es más que una esclavitud voluntaria”<sup>204</sup>.

Por otro lado, LOCKE intentó proponer una defensa de la mayoría brindando la siguiente justificación: “En efecto, una vez que, gracias al consentimiento de cada individuo, ha constituido cierto número de hombres una comunidad, han formado, por ese hecho, un cuerpo con dicha comunidad, con poder para actuar como un solo cuerpo, lo que se consigue por la voluntad y la decisión de la mayoría. De otra forma es imposible actuar y formar verdaderamente un solo cuerpo, una sola comunidad, que es a lo que cada individuo ha dado su consentimiento al ingresar en la misma. El cuerpo se mueve hacia donde lo impulsa la fuerza mayor, y esa fuerza es el consentimiento de la mayoría; por esa razón quedan todos obligados por la resolución a que llegue la mayoría. Por eso vemos que en las asambleas investidas por leyes positivas para poder actuar, pero sin que esas leyes positivas hayan establecido un número fijo para que puedan hacerlo, la resolución de la mayoría es aceptada como resolución de la totalidad de sus miembros y, por la ley natural y la de la razón, se da por supuesto que obliga, por llevar dentro de sí el poder de la totalidad”<sup>205</sup>.

Nuestra opinión es que el individuo, dentro de una democracia, no es plenamente libre porque está sujeto a normas establecidas por la mayoría, por los representantes de una mayoría. El individuo no tiene plena autonomía en el sentido que hemos intentado esbozar a lo largo de este capítulo, en cuanto vive en sociedad y necesita ceder una parte de su autonomía sometiéndose a reglas de convivencia, pero, a través

---

<sup>204</sup> WOLFF, R., *In defense...*, cit., p. 42.

<sup>205</sup> LOCKE, J., *Ensayo sobre el gobierno civil*, cit., pág. 273.

de su consentimiento, cede una parte de su autonomía a cambio de la protección ofrecida por parte del Estado para gozar de las libertades.





## 7. PATERNALISMO Y ANTIPATERNALISMO JURÍDICO Y EN LA MEDICINA

Una razón que justifica que nos detengamos en el análisis del paternalismo jurídico, en una tesis que parte del concepto de libertad y autonomía del individuo en asuntos relacionados con su existencia, y que llega a la aplicación del principio de autonomía dentro de la relación clínica, es la elección de una postura antipaternalista, en base a la cual el individuo es el único protagonista del propio proyecto vital y, por ende, no estaría justificada una interferencia en las elecciones existenciales que le afecten, sin producir daños a terceros. Sin embargo, el ser humano es un ser relacional, condicionado por múltiples factores, internos y externos, que pueden afectar sus decisiones y distorsionar su autonomía, por lo tanto, el modelo tradicional del hombre híper racional debe ser replanteado y dejar espacio a un modelo más realístico. Por otro lado, debemos tener en consideración que la socialización y los mecanismos que conllevan a la conformidad e imitación son inevitables. Por tanto, no existe un ser capaz de tomar decisiones plenamente autónomas, libre de influencias externas e internas, tal como planteado en los modelos kantiano y de otros teóricos racionalistas.

Si aceptamos estos hechos, es posible reconfigurar la autonomía humana e incluso una forma de intervención estatal puede emerger como medio para contrarrestar efectos de otras clases de decisiones -bajo la forma de sesgos en la toma de decisiones- para ayudar a las personas a lograr de una mejor forma ciertos fines o facilitarles medios para su consecución.

En los últimos años, se está difundiendo un cierto clima de distensión entre el liberalismo y el paternalismo, sobre todo en el ámbito de la Economía y del Derecho. Se trata de posiciones teóricas heterogéneas que, sin embargo, convergen en considerar apropiadas (en algunos casos incluso inevitables) grandes formas de injerencia estatal en la esfera privada de los individuos, justificándolas a partir de los resultados de los estudios realizados en el ámbito de la economía del comportamiento y la psicología

cognitiva<sup>206</sup>, según los cuales la acción individual está, en muchos casos, viciada por una racionalidad limitada y una escasa capacidad de autocontrol<sup>207</sup>.

Estos planteamientos cuestionan la validez de la concepción clásica de racionalidad, de autonomía individual y de libertad de elección, es decir, precisamente las categorías fundamentales que han legitimado, tras la derrota de los regímenes absolutistas, la lenta afirmación de la democracia liberal. Dichos planteamientos, si bien se sitúan en la discontinuidad con el liberalismo tradicional, pretenden afiliarse a él. La equivocación de las teorías tradicionales, como puede ser la de MILL, es considerar excesivamente el modelo del hombre medio “en la madurez de sus facultades”, que al parecer tiene una consistencia entre sus valores, plan de vida, preferencias y conductas<sup>208</sup> y es capaz de tomar decisiones sin cometer errores. Sin embargo, tal como demuestra SUNSTEIN, este modelo de psicología humana no es verdadera, dado que los seres humanos cometen errores al tomar decisiones concernientes a su bienestar<sup>209</sup>, bien porque no valoran adecuadamente ciertos fines importantes para sus propias vidas, o bien porque no eligen los medios para asegurarlos.

Junto con las corrientes doctrinales ético-políticas perfeccionistas, las propuestas teóricas de SUNSTEIN contribuyeron en un *revirement* del paternalismo<sup>210</sup>, denominado *libertarian paternalism*. El paternalismo *libertarian* parte del supuesto de que las decisiones del Estado nunca pueden ser neutrales y, por tanto, las decisiones públicas -al menos en la forma en que se proponen- deben implementar valores relacionados con lo que es mejor para los ciudadanos. Dicha teoría sería liberal -o libertaria- en el sentido de que deja la decisión última en manos de los individuos, y paternalista en el

---

<sup>206</sup> Tanto de las neurociencias, como de la psicología aplicada al Derecho, deriva la constatación de una gran cantidad de factores internos -no solo exteriores- que impiden a los individuos tomar decisiones suficientemente autónomas.

<sup>207</sup> CUONO, SAU, “Ripensare il paternalismo in epoca...”, cit., p. 34. Cfr. también, en tema de autocontrol de los individuos y de *nudges*, SUNSTEIN, C. R., *Sulla libertà*, Einaudi, 2020, p.104.; SUNSTEIN, C.R., y THALER, T.H., *Libertarian Paternalism Is Not an Oxymoron*, in «University of Chicago Law Review», 70, 4, 2003, págs. 1159-1202; ID., *Nudge. La spinta gentile. La nuova strategia per migliorare le nostre decisioni su denaro, salute, felicità*, Feltrinelli, Milano 2009.

<sup>208</sup> Véase CORNEJO AMORETTI, L., “John Stuart Mill: La cuestión sobre el Paternalismo”, en *Revista Derecho y Sociedad*, n. 48, marzo 2017, p. 10.

<sup>209</sup> SUNSTEIN, C., *Why Nudge? The politics of libertarian paternalism*, Yale University Press, 2014 p. 22.

<sup>210</sup> Para el caso del paternalismo, en el proceso de justificar una intervención concreta, es necesario demostrar que las personas beneficiarias vienen tomando decisiones y realizando conductas afectadas por sesgos (o heurísticos) que tienen impactos perjudiciales o insuficientemente buenos sobre su propio bien. La evidencia de los sesgos sobre los límites de la autonomía humana no concluye que los seres humanos cometan errores en la mayor parte del tiempo. Al contrario, tienden a tomar buenas decisiones, sólo que no siempre es así (SUNSTEIN, C., *Why Nudge? The politics of libertarian paternalism*, cit., p.11).

sentido de que impone al “responsable público” la elección de lo que es mejor para los ciudadanos afectados por una determinada decisión.

Si en general, el paternalismo consiste en el ejercicio de un poder, el paternalismo jurídico se puede definir de manera plausible como el ejercicio de un poder jurídico. En concreto, el paternalismo jurídico es aquella postura que sostiene que siempre existe una razón buena para justificar una prohibición o un mandato jurídico, aun cuando se impone contra la voluntad del destinatario, siempre que ello sea necesario para evitarle un daño físico, psíquico o económico<sup>211</sup>.

Desde una óptica jurídica, el elemento coacción de la interferencia en la libertad de otro individuo aparece muy claramente, constituye el elemento ontológico y se trata de una propiedad inherente de un sistema normativo.

Algunos ejemplos paradigmáticos de paternalismo jurídico son la obligatoriedad del uso del casco para la circulación en moto y el cinturón de seguridad para hacerlo en coche.

Cabe agregar que no deben confundirse las interferencias paternalistas con las perfeccionistas. En el caso de las interferencias perfeccionistas, el Estado impone a las personas un determinado ideal acerca de lo que es bueno o virtuoso o justo, prescindiendo del ideal individual. El paternalismo, en cambio, no impone un ideal de lo bueno, sino conductas o cursos de acción para que el individuo pueda realizar su plan de vida, que eligió en forma libre<sup>212</sup>.

Siguiendo a IOSA, “el perfeccionismo tradicional juzga las acciones (y las vidas a las que las acciones dan forma) por la bondad de su contenido; el que ese curso de acción sea fruto de nuestra libre elección es algo que, cuanto menos, pasa a un segundo plano. El liberalismo antiperfeccionista valora la libre elección de nuestras acciones autorreferentes por el contenido de esas elecciones (e incluso, en alguna de sus variantes, define la bondad de las acciones autorreferentes en tanto sean producto de nuestra libre elección). El perfeccionismo liberal, por su parte, valora tanto la bondad de la acción como el hecho de que sea producto de nuestra elección”<sup>213</sup>. De ahí, se sostiene que el perfeccionismo es “auto frustrante”<sup>214</sup>.

---

<sup>211</sup> GARZÓN VALDÉS, E., “¿Es éticamente justificado el paternalismo jurídico?, en *Doxa*, n. 5, 1988, págs. 155-173.

<sup>212</sup> JUAN, G., “Coronavirus y paternalismo (in)justificado”, en *Actualidad jurídica Iberoamericana*, n. 12-bis, mayo 2020, págs. 42-51.

<sup>213</sup> IOSA, J., “Libertad negativa, autonomía personal y Constitución”, cit., en *Revista Chilena de Derecho*, 44, 2, p. 498.

<sup>214</sup> NINO, C., *Ética y derechos humanos*, Astrea, Buenos Aires, 2017, p. 414.

Sin embargo, cabe señalar que todas las democracias constitucionales limitan de una manera u otra, a través de una protección constitucional de los derechos fundamentales, el poder del Estado sobre el individuo.

En esta parte del presente trabajo, es preciso subrayar que las relaciones entre paternalismo jurídico y el médico son varias y estrechas, si es, y en qué medida, sería justificable un tipo de paternalismo en la relación médico-paciente<sup>215</sup>, analizar el papel de principio autonomista del paciente y si tiene límites frente a la autonomía científica del médico.

Coincidimos con MANIACI<sup>216</sup> en afirmar que el problema general, núcleo del debate entre paternalistas y anti paternalistas, es *si y hasta* qué punto una persona pueda de manera legítima disponer de su propio cuerpo, de su propia libertad o de su propia vida, además de hasta qué punto una persona puede hacer daño – por lo menos según una acepción común de daño - a sí misma. En especial, por lo que se refiere al objeto de esta tesis, en un intento de realizar una *actio finium regundorum*, se desarrollará en torno a la toma de decisiones en la etapa final de la vida.

GARZÓN, cuestionando la aceptabilidad moral del paternalismo jurídico, explica que la mencionada expresión haría referencia “a la intervención coactiva en el comportamiento de una persona a fin de evitar que se dañe a sí misma”<sup>217</sup>; según el autor, el paternalismo jurídico tendría la siguiente formulación: “siempre hay una buena razón en favor de una prohibición o de un mandato jurídico, impuesto también en contra de la voluntad del destinatario de esta prohibición o mandato, cuando ello es necesario para evitar un daño de la persona a quien se impone esta medida”<sup>218</sup>. Se trataría de un paternalismo benefactor.

---

<sup>215</sup> Como ha señalado ELIZARI, con respecto a situaciones en las que un sujeto carezca de plena capacidad, como puede ser el caso de personas con discapacidad mental, en ocasiones se ha hablado del riesgo de reintroducir el paternalismo en la relación sanitaria. Se tratará de lo que se ha calificado como paternalismo débil, justificado, en pacientes inconscientes o con muy poca capacidad de comprensión (ELIZARI URTASUN, L., Las personas mayores y con discapacidad intelectual ante el rechazo de tratamientos médicos: Especial atención a los usuarios de centros residenciales”, en *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Thomson Reuters Aranzadi, 2016, p. 162).

SEOANE ha puntualizado que no se trataría una conducta paternalista, pudiendo hablarse de antipaternalismo: “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 interferir para proteger a una persona de un daño derivado de sus decisiones autónomas” (SEOANE, J.A., “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas. Éticas y jurídicas”, en *Derecho y Salud*, 16, núm. 1, enero-junio 2008, p. 8).

<sup>216</sup> MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, Giappichelli, 2012, p. 1 y ss.

<sup>217</sup> GARZÓN VALDES, E., “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, en *Revista Latinoamericana de Filosofía*, vol. XIII, núm. 3, Buenos Aires, 1987, p. 155.

<sup>218</sup> GARZÓN VALDES, E., “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, cit., p. 156. El autor distingue el paternalismo jurídico de dos formas de intervención coactiva: *una* que se refiere a

MANIACI define el paternalismo jurídico como aquella “concepción ético-política en virtud de la cual el Estado, o un sujeto autorizado por el Estado, tiene el derecho de usar la (o la amenaza del uso de la) fuerza, en contra de la voluntad de un individuo adulto, incluso cuando sus propias decisiones sean, por ejemplo, lo suficientemente coherentes, basadas en el conocimiento de los hechos relevantes y libres de coacción, con el fin, exclusivo o principal, de proteger sus intereses, es decir (lo que está considerado) su bien; concretamente con el fin de evitar que este, a través de una acción u omisión, causara a sí mismo un daño, por ejemplo un daño físico, psíquico o económico”<sup>219</sup>.

Sin embargo, al contrario, según el “anti paternalismo”, el Estado *no* puede utilizar la coacción para limitar las elecciones racionales y libres del individuo adulto, aun cuando dichas elecciones causen, o potencialmente puedan causar, un daño al individuo, siempre sin producir daños a terceros. El *antipaternalismo jurídico moderado* es la concepción ético-política en base a la cual el Estado, u otro sujeto autorizado por el Estado, no puede utilizar el uso de la (o la amenaza del uso de la) fuerza en contra de la voluntad de un individuo adulto, con el fin, exclusivo o principal, de evitar que este, mediante una acción u omisión, se cause a sí mismo (lo que se considera) un daño – por ejemplo físico, psíquico o económico – si es cierto o verosímil que la voluntad de dicho individuo adulto se haya formado de manera racional y sea expresada por persona capaz de entender y querer, se base en el conocimiento de hechos relevantes, sea estable en el tiempo y lo suficientemente libre de coacción o presiones coercitivas<sup>220</sup>. En la concepción del antipaternalismo moderado si el consentimiento del individuo no está viciado, su libertad puede tener límites, en principio, solo si causa daños a terceros.

---

“cuando el Estado interviene con el propósito de asegurar un beneficio del destinatario de la medida en cuestión” y este beneficio puede ser de carácter físico, psíquico o económico; y otra, “el perfeccionismo que sostiene que siempre es una buena razón en apoyo de una prohibición jurídica sostener que es necesaria para perfeccionar el carácter de la persona a quien se le impone (FEINBERG)”.

<sup>219</sup> Para MANIACI el paternalismo jurídico se puede definir como “la concezione etico-politica in base alla quale lo Stato, o un soggetto autorizzato dallo Stato, può usare la (minaccia dell’uso della) forza, contro la volontà di un individuo adulto, anche qualora le sue scelte siano razionali e libere da coazione altrui, al fine, esclusivo o principale, di tutelare (quelli che vengono considerati) i suoi interessi, ovvero (ciò che viene qualificato come) il suo bene; in particolare al fine di evitare che questi, tramite un’azione o un’omissione, arrechi, o rischi in modo significativo di arrecare, a sé stesso (ciò che viene considerato) un danno, ad esempio fisico, psicofisico, economico” (MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, vol. 9, Giappichelli, 2012, p. 1).

<sup>220</sup> Véase MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, op. cit., p. 2: “la concezione etico-politica in base alla quale lo Stato, o un soggetto autorizzato dallo Stato, non può usare la (minaccia dell’uso della) forza contro la volontà di un individuo adulto, al fine, esclusivo o principale, di evitare che questi, tramite un’azione o un’omissione, arrechi, o rischi in modo significativo di arrecare, a sé stesso (ciò che

El paternalismo jurídico se referiría exclusivamente al paternalismo orientado a evitar daños autoinfligidos, ya sean daños producidos directamente por el agente contra sí mismo o daños producidos por la acción de terceros, pero con el consentimiento o a petición de la persona afectada.

Un siglo después de la publicación de la obra de MILL, aparecen las reflexiones desarrolladas por Joel FEINBERG a través de su obra monumental en la cual el autor realiza una elaboración actualizada del tradicional principio de daño (*Harm Principle*).

FEINBERG justifica la intervención en la esfera privada del individuo, eligiendo la estrategia del paternalismo blando<sup>221</sup>, señalando que “la tesis central de John Stuart MILL y otros individualistas sobre el paternalismo es que la elección completamente voluntaria o el consentimiento de un ser humano maduro y racional, relativo a materias que afectan sólo a propios intereses del individuo es algo tan valioso que nadie (y ciertamente no el Estado) tiene un derecho a interferir simplemente por el propio bien de la persona”<sup>222</sup>.

La estrategia del paternalismo débil citada, consiste en ello: se puede sostener que las razones paternalistas (del paternalismo «duro», extremo) no son nunca razones válidas desde el punto de vista moral. Así FEINBERG construye la noción de autonomía personal de manera que se concibe como una carta de triunfo moral.

## 7.1. AUTONOMÍA COMO PRINCIPAL ARGUMENTO ANTIPATERNALISTA

La concepción antipaternalista propugna el valor de la autonomía como eje de su sistema: el individuo es dueño de sí mismo – de su cuerpo, su mente y espíritu - y su vida sólo pertenece a él. El núcleo de la doctrina antipaternalista es proteger la esfera

---

viene considerato) un danno, ad esempio fisico, psicofisico, economico, se è certo o verosimile che la volontà di tale individuo adulto, volontà di compiere attività pericolose e/o dannose, si sia formata in modo razionale, e sia espressa da persona capace di intendere e volere, sia basata sulla conoscenza dei fatti rilevanti, sia stabile nel tempo e sufficientemente libera da coazione o pressioni coercitive”.

<sup>221</sup> A esta forma de paternalismo le corresponde conceptualmente el antipaternalismo moderado teorizado por MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, cit.

Hay autores, como BEAUCHAMP, para quienes el paternalismo débil no debería ser llamado así, ya que no es un principio autónomo de limitación de la libertad sino una forma del principio de no-maleficencia, que obliga a proteger a las personas contra los perjuicios provocados por causas ajenas al control de su voluntad (BEAUCHAMP, t., “*Paternalism*”, en reich t. w. (ed.), *encyclopedia of bioethics*); GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, p. 102.

<sup>222</sup> FEINBERG, J., *Legal Paternalism*, ob. cit., p. 8.

de libertad de individuos adultos, racionales y competentes contra las pretensiones de la sociedad, contra la presión de la colectividad organizada.

En orden a establecer si la coacción del Estado no está justificada, *a priori* debemos rastrear los requisitos o aquellas condiciones cuya realización determinan el logro de un grado suficiente de autonomía, haciendo referencia al caso de seres adultos y suficientemente racionales.

MANIACI señala cuatro condiciones cuya presencia, además de determinar el logro de un grado suficiente de autonomía, no justifica la intervención del Estado en los asuntos de la esfera privada del individuo:

- *Racionalidad*. Representa la primera condición, necesaria pero no suficiente, para que se establezca si la coacción por parte del Estado, por ejemplo, a través de la sanción penal, está justificada. En presencia de defectos de racionalidad -entre otras, inmadurez psicológica de un menor, padecer enfermedad mental, alteración debida al uso de alcohol u otra sustancia- la intervención del Estado está justificada porque la toma de decisión puede resultar irracional o no suficientemente racional.
- *Suficiente libertad de presiones coercitivas*. La presencia de este elemento significa que una acción debe llevarse a cabo de forma voluntaria: un sujeto puede actuar de manera racional, pero movido por el miedo de violencia o de un daño a si mismo o a sus familiares, o porque alguien le obliga ejerciendo violencia.
- *Estabilidad de sus deseos en el tiempo*. La formación de nuestros deseos, por mucho que sea racional, está influenciada por varios factores de naturaleza psíquica o ambiental, y estos factores hacen que los deseos sean cambiantes con el paso del tiempo. Por esta razón, la voluntad del individuo debería basarse en la estabilidad, sobre todo – como señala MANIACI<sup>223</sup> – en el caso de decisiones que tendrían consecuencias irreversibles: esto justificaría la imposición de un «período de reflexión» en procesos que puedan afectar de manera irreversible a bienes como el de la salud o la propia vida, como en el caso de petición de eutanasia o de suicidio asistido.
- *Conocimiento de los hechos relevantes*. Un sujeto puede ejercer su autonomía sin el peligro de una interferencia por parte de alguien (otro individuo, institución o el Estado) si resulta que es básicamente competente, es decir si conoce la información necesaria para escoger una opción o tomar una decisión de forma consciente.

---

<sup>223</sup> MANIACI, G., *Contro il paternalismo...*, cit., p. 2.

En conclusión, es posible evidenciar algunos matices del antipaternalismo moderado, o paternalismo débil según algunos autores: en primer lugar, la interferencia en la libertad ajena es muy limitada de acuerdo con una postura antipaternalista; la limitación de dicha libertad sería de carácter procedimental, y no sustancial, esto quiere decir que no se refiere a los deseos, creencias o proyecto vital del propio individuo, sino a las circunstancias de tiempo y lugar donde los deseos se realizan; en tercer lugar, podría referirse a individuos que no son responsables por su ignorancia.

El *derecho a ser dejado en paz*, que hace de contrapeso al derecho a realizar el propio proyecto de vida, y el *derecho a no ser dejado sólo*, que se traduce en la protección de acciones autolesivas por falta de suficiente racionalidad, ignorancia, etc., representan los dos ejes de la concepción antipaternalista.

## 7.2. AUTONOMÍA COMO UNO DE LOS PRINCIPIOS DE BIOÉTICA

La Bioética, como disciplina que se ocupa de la ética de las acciones humanas en relación con la vida y la salud, también ha sufrido un cambio con respecto a la concepción de la libertad que ha sido casi sustituido por la autonomía.

Desde los inicios de la Medicina, la relación entre el médico y el paciente se ha caracterizado por un fuerte carácter paternalista: al paciente no se le reconocía ningún derecho ni la posibilidad de opinar acerca de su salud y su tratamiento; por el contrario, el paciente simplemente se sometía a la indicación de su médico, que actuaba como si fuese el único *dominus* de la relación.

El modelo, que se prolongó desde el siglo VI a.C. hasta el 1960, se basaba en «la confianza en los conocimientos técnicos del médico y en su estatura moral, así como de la ética de la beneficencia, y se caracterizaba por la dependencia y la autoridad del médico»<sup>224</sup>. La vertiente paternalista que caracterizaba la relación entre médico y enfermo se fundamentaba en la creencia en base a la cual cuanto menos información recibiera el paciente, mejor. Bajo esta perspectiva, la actuación médica se guiaba por la búsqueda del bienestar del paciente y la toma de decisiones le correspondía al profesional, con nula o escasa intervención del enfermo.

---

<sup>224</sup> JONSEN, A.R., SIEGLER, M., WINSDALE, W.J., *Ética clínica (Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica)*, 5 ed., Barcelona, Ariel, 2005, págs. 144-145.



Con la mayor afirmación de los derechos de la personalidad, la emergencia de una demanda del respeto legal de la autonomía también en el ámbito sanitario, y la progresiva afirmación del principio de autonomía, se le reconoce al paciente el protagonismo en el proceso de toma de decisiones sobre su salud, produciéndose un cambio en la relación clínica, como consecuencia de la reivindicación de un orden social más igualitario.

La crisis del modelo paternalista ha determinado un desequilibrio dentro de la relación médico-paciente y cada uno de sus elementos. En dicha relación no entra sólo el médico, sino todo un equipo (formado por personal de enfermería, administrativos, etc.), de manera que sería más apropiado decir que una relación puede surgir entre una persona y un profesional de la salud cualquiera. En segunda instancia, no todas las personas que acuden al sistema sanitario son enfermos: puede darse el caso, por ejemplo, de quien acude con la voluntad de prevenir o establecer si padece, o no, una enfermedad.

Se alcanza un modelo participativo, basado en la doctrina del consentimiento informado. Nos encontramos, por tanto, ante un modelo más equilibrado en el que el profesional sanitario y el enfermo se tratan de forma igualitaria y en la que éste toma un protagonismo activo en la relación.

Por otro lado, la afirmación del principio de autonomía es más que la mera restitución al paciente de sus legítimos derechos. Se ha convertido en el principal argumento “para potenciar un ejercicio autonomista de la libertad, que llevada a sus últimas consecuencias puede devenir titánico.

GARCIA CAPILLA sostiene que es erróneo lo que en la actualidad es frecuente, o sea concebir el médico exclusivamente como un científico y la Medicina como una ciencia<sup>225</sup>, y citando a GRACIA, afirma que “en principio el médico no es un científico, ni puro ni aplicado, sino un agente social cuyo papel es cuidar la salud de los miembros de un grupo humano. El médico sólo existe en tanto que la sociedad lo reconoce como tal. Este «reconocimiento» o «ratificación» pública y social es lo que significó en sus orígenes el término latino *professio* (...) El médico no es primaria ni formalmente un científico, sino un profesional”<sup>226</sup>.

---

<sup>225</sup> GARCIA CAPILLA, D.J., *El nacimiento de la Bioética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2007, p. 26.

<sup>226</sup> GRACIA, D., “La práctica de la medicina”, en A. COUCEIRO, *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pág. 101.

Una persona profesa es la consagrada a un menester, públicamente reconocido como tal. Aquí reside el carácter, de algún modo *sagrado* o *consagrado* que ha caracterizado a lo largo de la historia a la profesión médica y que dio origen al desarrollo de un concepto de responsabilidad profesional, que podemos considerar de tipo más religioso que jurídico y que ha perdurado a lo largo del tiempo. El ejercicio de toda profesión conlleva una responsabilidad en función de los actos y acciones que se desarrollan<sup>227</sup>. El médico es entonces un profesional y su profesión se sitúa, de acuerdo con la distinción de las ocupaciones que WEBER establece, en “negativamente privilegiada” y “positivamente privilegiada”, en ésta última.

La influencia en Bioética de la noción de libertad, derivada de la Modernidad, individualista y autonomista, tiene como resultado la noción de autonomía que protagoniza la llamada bioética principialista.

Superado el antiguo paradigma de relación clínica basado en el modelo paternalista, el nuevo modelo se encaja en un marco de referencia presidido por los cuatro principios de Bioética y de la Medicina, basado en el respeto de la dignidad del ser humano, caracterizado por un enfoque humanista de la actividad sanitaria.

Los primeros en ofrecer una serie de principios para solucionar los conflictos bioéticos fueron BEAUCHAMP y CHILDRESS, en su obra conjunta de 1979, *Principios de Ética Biomédica*. La propuesta de los dos autores, basada en cuatro principios básicos para la bioética, procede del *Informe Belmont*<sup>228</sup> de 1978, primer documento donde se proponen los principios que deberían regir la investigación en seres humanos.

En su obra, los dos autores no establecen ningún orden jerárquico entre los pilares de la Bioética, pero el punto de partida es el principio de autonomía que supone el reconocimiento de la “capacidad del individuo para actuar libremente de acuerdo con un plan auto escogido”<sup>229</sup>.

---

<sup>227</sup> OSUNA, E., *La escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica*, en Discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia, Murcia, ed. Diego Marín, 2013, p. 14.

<sup>228</sup> El informe fue creado por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, documento de prestigio internacional. Según el Informe Belmont, una persona autónoma es un individuo que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación”. Véase, en adelante, la Parte II de la presente Tesis. Cfr. National Commission For The Protection Of Human Subjects Of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report. Ethical Principles & Guidelines for Research Involving Human Subjects*, 18 de abril de 1979, disponible en español en el siguiente enlace: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.

<sup>229</sup> BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, p. 114.

El principio rector de la Medicina y esencia de la profesión médica es el principio de beneficencia -ya presente en el Juramento Hipocrático<sup>230</sup>- y se refiere esencialmente a que toda actuación médica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos, deben beneficiar al paciente.

A pesar de que, tradicionalmente, el principio de beneficencia ha estado ligado al paternalismo médico, beneficencia no es lo mismo del paternalismo. Este ha constituido el canon de excelencia de la relación médico paciente desde la escuela hipocrática hasta mediados del siglo XX. GRACIA considera que una beneficencia no paternalista es la que intenta hacer el bien o ayudar a los demás, siempre que ellos lo pidan o lo acepten<sup>231</sup>. Eso tiene como corolario que, en un sujeto adulto y responsable, este principio nunca permite hacer el bien sin el consentimiento informado. En el caso de sujetos discapacitados o en los casos de urgencia, en los que dicho consentimiento no se pueda recabar, el principio de beneficencia comporta buscar siempre el mayor beneficio del paciente.

La beneficencia -a pesar de la proximidad lingüística con el término benevolencia, que se refiere al deseo de hacer un bien- es el “acto realizado” por el bien del otro: se trata de una acción y no de un mero deseo. Este principio no es una invitación, sino una verdadera obligación, “manda hacer el bien”, y no como “simple acto de bondad y de caridad”<sup>232</sup>. En otras palabras, la beneficencia implica un compromiso activo en la realización del bien, es un principio orientador de la acción, actuando en beneficio de los demás, tanto en general como en situaciones específicas.

BEAUCHAMP y CHILDRESS distinguen un tipo de beneficencia positiva, que requiere la producción de beneficios, y una beneficencia, en términos de utilidad, que requiere un balance entre los beneficios y los daños.

El principio de no-maleficencia, que se suele relacionar con el principio hipocrático *primum non nocere*, es decir ante todo no hacer daño, se aboca a que el balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica debe siempre estar a favor de los beneficios. En otros términos, la beneficencia en su parte negativa<sup>233</sup> y, en

---

<sup>230</sup> En el Juramento Hipocrático (siglo IV a.C.) se establece que “al visitar una casa entraré en ella para el bien de los enfermos”.

<sup>231</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, cit., p. 103.

<sup>232</sup> V. *Informe Belmont* cit.

<sup>233</sup> En contra de este criterio, BEAUCHAMP y CHILDRESS mantienen que el principio de no maleficencia es independiente del de beneficencia. En el mismo sentido, GILLON considera que se debe distinguir entre los dos principios: el sujeto moral tiene obligación de beneficencia respecto de pocas personas, mientras que la obligación de no hacer daño se extiende a todos los miembros de una comunidad

un sentido más contemporáneo, se identifica con la obligación de no perjudicar innecesariamente a otros. Para algunos autores, la no-maleficencia se divide en tres sub-principios: el principio del cuidado, según no se debe abandonar el paciente o sujeto de una investigación; el principio de precaución que consiste en evitar la mala praxis; y, finalmente, el principio de responsabilidad.

Finalmente, el principio de justicia<sup>234</sup>, constituye el cuarto de los principios que rigen la Bioética. Se basa en la idea que todas las personas, por el mero hecho de serlo, tienen la misma dignidad, independientemente de cualquier circunstancia y por tanto son merecedoras de igual consideración y respeto. Aplicado al campo biomédico, dicho principio pone de relieve las desigualdades que se producen en el acceso al cuidado de la salud y al incremento de costes que los mencionados cuidados producen. Este principio escapa del ámbito meramente individual y apela a la colectividad. La consecuencia del principio de justicia, cuyo fundamento es la igualdad de todos los seres humanos, es que todos tienen la facultad de reivindicar su derecho a la vida, a la salud y a la equidad en el reparto de los recursos sanitarios.

Durante siglos se aplicó la máxima de ULPIANO “*suum quique tribuere*”, dar a cada uno lo suyo, sin embargo, en la actualidad el acceso a la prestación sanitaria y los costes que esta conlleva han provocado un debate sobre la justicia social. De ahí, hoy se utiliza el principio de justicia distributiva<sup>235</sup> que hace alusión a la exigencia de una distribución de manera equitativa de los recursos, derechos y cargas, para conseguir el máximo beneficio en la sociedad, evitando desigualdades en el acceso a la asistencia sanitaria. Es necesario realizar un buen criterio de selección de terapias, medicamentos, hospitalización y tratamientos; es además necesario velar por la protección de la salud de todos los miembros de una comunidad organizada, vigilando los criterios de

---

(GILLON, R., “Medical ethics: four principles plus attention to scope”, en *British Medical Journal*, vol. 309, 1994, págs.184-188).

<sup>234</sup> El término justicia tiene una gran relevancia en la cultura clásica, griega y romana. En la antigua Grecia, fueron los primeros en plantear la reflexión sobre ella. PLATÓN, por ejemplo, afirma que la “justicia es el bien humano por excelencia. (...) la justicia es la máxima virtud del alma y consiste en dar a cada uno lo suyo. ARISTÓTELES aclara que “la justicia es la base de la sociedad”. Para ULPIANO *iustitia est constants et perpetua voluntas ius suum cuique tribuendi*. ALFONSO X el Sabio afirmaba que “la justicia fuera colocada por encima de todas las virtudes, puesto que las comprende y perfecciona, y por encima de los demás fines que el Estado podría ambicionar”.

<sup>235</sup> La justicia distributiva regula la participación que corresponde a cada uno de los miembros de una sociedad en el bien común, asignando las tareas o cargas con que los miembros de la comunidad deben contribuir. Algunos autores precisan que tiene por objeto directo los bienes comunes que hay que repartir y como objeto indirecto solamente las cargas (Véase BERNAL MORENO, J.K., “La idea de justicia”, en *Revista del Postgrado en Derecho de la UNAM*, vol. 1, núm. 1, 2005, p. 165).

selección y priorización llevados a cabo por las autoridades sanitarias, para que se obtenga un acceso verdaderamente igualitario.

El principio de justicia impone un límite al principio de autonomía, evitando que la autonomía individual no transgreda los derechos fundamentales de los demás, recordando uno de los corolarios del principio de autonomía, el principio de autorresponsabilidad.

Resulta de especial relevancia la propuesta del liberalismo igualitario<sup>236</sup> cuya finalidad es responder a dos cuestiones: cual es la razón por la cual individuos distintos están dispuestos a aceptar una distribución de los recursos que los limite en aras de la igualdad y, en segundo lugar, por qué el Estado, utilizando políticas coercitivas, está moralmente capacitado para realizar medidas distributivas. El liberalismo igualitario pretende maximizar la autonomía de cada cual por separado en la medida que ello no implique poner en situación de menor autonomía a otros individuos<sup>237</sup>.

El principio de no maleficencia y el de justicia se diferencian de la autonomía y de la beneficencia y se encuentran en un nivel superior a los otros dos<sup>238</sup>. Por un lado, el principio de no maleficencia y de justicia se refieren al bien común, configurando una “ética de mínimos” relacionada con el deber; por otro lado, el de autonomía y de beneficencia se refieren a la dimensión privada de la persona, configurando una “ética de máximos”, enlazada con la felicidad.

El principio de autonomía, es el que se afirma con mayor vehemencia como el principio del “respeto a las personas” exigiendo otorgar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas, absteniéndose de obstruir sus acciones a menos que éstas produzcan claro perjuicio a otros”. En el ámbito biomédico, produjo un cambio sustancial en la relación clínica otorgando un mayor protagonismo al paciente.

---

<sup>236</sup> Es una corriente de pensamiento que pretende incorporar los derechos sociales a la teoría de la justicia. El liberalismo igualitario se opone al “libertarismo”, surgido en los años 70 del siglo XX en Estados Unidos. Este planteamiento se basa en la idea de un Estado mínimo cuya única tarea es la de garantizar los derechos individuales contra las interferencias ajenas con el fin de proteger el valor supremo de la libertad. Robert NOZICK es uno de los principales teóricos de esta corriente. Para NOZICK “(...) está justificado un Estado mínimo, limitado a las estrictas funciones de protección contra la violencia, el hurto, el fraude, el cumplimiento de los contratos, etc.; que un Estado con más funciones violaría el derecho de las personas a no ser forzadas a hacer ciertas cosas y no es justificable. (...) Dos consecuencias notables de lo anterior son que el Estado no puede utilizar su aparato coercitivo con el fin de obligar a algunos ciudadanos a ayudar a otros, o para prohibir actividades a la gente por su propio bien o protección” (NOZICK., R., *Anarchy, State and Utopia*, 1990, p. 9).

<sup>237</sup> Cfr. NINO, C., *Ética y derechos humanos*, Astrea, Buenos Aires, 1989, p. 344.

<sup>238</sup> GRACIA., D., *Procedimientos de decisión...*, cit., p. 126.

Por ello, se considera central en la ética médica moderna y es la base del consentimiento informado, como posteriormente desarrollaremos.

Conforme con este principio ético, lo que importa es el conjunto de creencias y valores del paciente y el respeto de su autodeterminación. Es el paciente quien decide a partir de una adecuada información: “(...) el médico debe respetar el derecho autónomo del paciente a controlar su propia salud y a rechazar el tratamiento (incluso si de ello resulta la muerte), y a exigir el derecho a otorgar el consentimiento con conocimiento de causa; el paciente, por otro lado, debe respetar el derecho del médico como profesional a insistir sobre las normas deontológicas y a ejercer cierto grado de paternalismo justificado, siempre que el paciente no pueda asumir responsabilidades sobre sus propias decisiones relativas a la asistencia sanitaria”<sup>239</sup>.

El principio de autonomía se basa en las teorías de LOCKE y KANT, así como en las elaboraciones de MILL: dicho principio ético parte de la idea de que el ser humano es un ser individual y racional, que ordena todo lo que le rodea.

Es necesario, de acuerdo con este principio, contar con la voluntariedad de la persona, tras haber recibido una correcta y suficiente información sobre los límites y objetivos que se pretende investigar.

Para MARCOS DEL CANO, el respeto a la persona debe comprender dos características: la primera, tratar como autónomos a todos los individuos y, la segunda, que todos los individuos tienen derecho a la protección, incluso en los casos en los que tengan disminuida su autonomía<sup>240</sup>. La autonomía se configura como la capacidad del individuo para diseñar su plan existencial del modo que considere conveniente y conforme a su escala de valores y a las circunstancias que se desarrollen en su vida<sup>241</sup>; sin embargo, la capacidad de autodeterminarse puede estar mermada a causa de inmadurez o enfermedad, por ello es necesario establecer medidas de protección de la autonomía.

El principio de autonomía, aplicado en la Bioética, hace referencia a la capacidad del enfermo para tomar una decisión, siempre que dicha capacidad sea expresión

---

<sup>239</sup> CHARLESWORTH, M., *La bioética en una sociedad liberal*, Cambridge University Press, Gran Bretaña, 1996 (citado por ABELLÁN SALORT, J., C., Autonomía, libertad y derecho, p. 16).

<sup>240</sup> MARCOS DEL CANO, A.M., “La investigación clínica: potencialidades y riesgos”, en *Bioética y bioderecho reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, director Rafael Junquera de Estéfani, Granada, Comares, 2008, págs. 51-53.

<sup>241</sup> MARCOS DEL CANO, A.M., *op. cit.*, p. 111.

de su voluntad y deseo: GRACIA la define como la “capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin coacción externa”<sup>242</sup>.

Durante mucho tiempo, este principio estuvo ausente de la tradición médica, como hemos señalado, debido al carácter estrictamente paternalista de la relación médico-paciente, arraigada en la tradición hipocrática por más de veinticinco siglos; el paciente nunca participaba en el proceso de toma de decisiones y el médico era quien decidía y el paciente se sometía a su decisión, con la consecuencia que el enfermo carecía de la capacidad y el poder para decidir sobre su vida.

Sin embargo, en las últimas décadas el principio de autonomía ha cobrado mayor relevancia, y conlleva una serie de derechos reconocidos al paciente y que los médicos están obligados a cumplir. Las decisiones tomadas siempre tienen que reflejar racionalidad en el comportamiento y el deseo de no dañar a los demás, y deben implicar planificar el futuro acorde a la cosmovisión propia del sujeto, de acuerdo con el imperativo kantiano. En esta misma línea, MACKLIN afirma que “ser autónomo en este sentido es tener una voluntad autolegisladora como KANT señaló. El agente autónomo es aquel que está auto-dirigido, en vez de aquel que obedece a los mandatos de otros”<sup>243</sup>. Este principio representa un rasgo típico de nuestra sociedad actual en la que se reclama la creación de un espacio de libertad individual donde el sujeto pueda tomar decisiones sin estar sometido a interferencias ajenas, de otras personas o del Estado.

Del principio de autonomía, entronizado como axioma, dimana la materialización en la teoría y en la práctica del consentimiento informado en el ámbito biomédico. Este último, conlleva la anexión de otros requisitos, a saber: la información, la comprensión y la voluntariedad. La información debe ser más que una mera explicación, debe estar presente a lo largo de todo el proceso investigativo o asistencial, y debe abarcar los posibles riesgos, beneficios esperados. De acuerdo con el manual de Ética del Colegio de médicos americanos, “el consentimiento consiste en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de sus enfermedades, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados para solicitarle a continuación su aporte, para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente

---

<sup>242</sup> GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en Ética Clínica*, Eudema Universidad, Madrid, 1991, p. 32.

<sup>243</sup> MACKLIN, R., *Man, Mind and Morality: The Ethics of Behavior Control*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1982, p. 57.

debe ser comprensible y no sesgada, la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción, él médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente”. Así pues, se puede apreciar como el factor de la información es decisivo para poder hablarse de un auténtico respeto del principio de autonomía. La comprensión tiene que ver con la adaptabilidad de la información a las necesidades particulares de la persona, especialmente necesaria en el caso de personas vulnerables, como las personas ancianas, menores o que presenten alguna discapacidad mental.

El carácter de la voluntariedad conlleva la nula coerción en las decisiones por parte del personal sanitario. La coerción puede obedecer a varias razones como, por ejemplo, ocultar o exagerar información para obtener el consentimiento informado.

Dado que el ideal de la autonomía es difícil de alcanzar, se empezó a utilizar en doctrina el concepto de acción autónoma, con el objetivo de resolver las cuestiones éticas planteadas en la realidad. De acuerdo con GRACIA <sup>244</sup>, se considera que una acción es autónoma si cumple las tres condiciones: intencionalidad, conocimiento y ausencia de control. Con respecto a la intencionalidad, una acción goza de este carácter cuando es querida por el agente de acuerdo con un plan. El segundo requisito que debe poseer es el conocimiento que tenga el agente del acto que pretende realizar, el conocimiento admite grados según la información de que dispone el sujeto. En último lugar, la acción autónoma debe haber sido emprendida por el sujeto sin ningún tipo de control externo<sup>245</sup>.

El principio de autonomía ha alcanzado un especial desarrollo, a partir de los años sesenta del siglo pasado, y su expresión en el ámbito de la medicina es representado por la exigencia del consentimiento informado. Se trata de un derecho fundamental, directamente conectado con la protección de la dignidad de la persona<sup>246</sup>.

El marco de referencia que define la actuación médica hoy implica una conjugación entre los valores de la persona y los derechos humanos, respecto a las decisiones relacionadas con la toma de decisiones del individuo en la etapa final de su vida y

---

<sup>244</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2008, págs. 184-185.

<sup>245</sup> Los tipos de influencia en el agente moral más frecuentes son: la coerción, que se ha cuando un sujeto influye intencional y efectivamente en otra persona, amenazándola con daños indeseados y evitables tan graves que la persona no puede resistir el no actuar, con el fin de evitar dichos daños; la manipulación, que consiste en la influencia intencional y efectiva de una persona por medios no coercitivos; la persuasión, es la influencia intencional de inducir a una persona, mediante razonamiento, a aceptar libremente el conjunto de creencias o valores defendidos por el persuasor.

<sup>246</sup> Vid. la segunda parte de esta tesis doctoral, sobre la doctrina del consentimiento informado.



con el proceso del morir. De acuerdo con la Bioética feminista, coincidimos en sostener que la salud no sólo es una cuestión de cuidados médicos, sino que tiene que ver con distintas vertientes de la vida humana, como la instalación socioeconómica o con factores medioambientales. Es necesario afianzar la referencia a los derechos humanos como criterio normativo básico.

Acogiendo la propuesta común de la Bioética feminista<sup>247</sup>, es preciso señalar que sería oportuno conseguir los siguientes objetivos: cuestionar la centralidad del individualismo liberal; desarrollar un concepto de autonomía que atienda a los aspectos relacionales y al contexto de los individuos; buscar el equilibrio entre la reivindicación de las diferencias y la defensa de la igualdad.

Es importante construir una Bioética basada en la importancia que tienen los vínculos en la constitución del sujeto, siendo el ser humano un ser eminentemente *relacional*, superando una visión excesivamente atomista de la autonomía, incluso en la relación clínica. Insistimos en considerar que el sujeto moral, que tradicionalmente se toma como referencia en las reflexiones éticas, es un sujeto continuo y constantemente racional, sin discapacidades dignas de mención, con buen estado de salud y sin alteraciones, una concepción de persona alejado de la realidad. En ese modelo, la corporalidad, la vulnerabilidad y la dependencia quedan como secundarios.

Se trata de superar los excesos individualistas del principio de autonomía, tal y como se ha desarrollado en la teoría tradicional, atomista, nihilista y androcéntrico en favor del reconocimiento y aceptación del hecho de la *relacionabilidad* del ser humano.

Nos parece que la ética del ámbito biosanitario representa el marco conceptual ideal donde el concepto de autonomía *relacional* se puede desarrollar. Así pues, desarrollar el aspecto relacional de la autonomía del paciente implica comprender las personas como sujetos insertos en un contexto (social, cultural, familiar, etc.), asumiendo las situaciones particulares de cada cual. A través de ese proceso de comprensión es posible mejorar la capacidad de tomar decisiones con respecto a la salud. La persona y, por ende, el paciente, es “yo relacional y trascendente”, es decir consciente de lo que le rodea, porque no existe un sujeto aislado.

El respeto de la autonomía del paciente, y la introducción de la garantía del consentimiento informado en la relación clínica, no consiste en dejar la decisión en

---

<sup>247</sup> FEITO, L., “Mujeres y Bioética”, conferencia realizada en el II Congreso Internacional de Bioética: “Ética de la diversidad, género y cultura”, celebrado en Barcelona el 26 de octubre de 2011.

manos del paciente, sino que requiere un ejercicio de comunicación a lo largo de la actividad de cuidados entre profesionales sanitarios y paciente para que pueda llegarse a una decisión que sea verdaderamente autónoma. La decisión ya no recae en el profesional sanitario, sino en el paciente, a través de un proceso deliberativo, y este puede además rechazar el mismo, con independencia de que dicha decisión pusiera en peligro no sólo su salud, sino su propia vida<sup>248</sup>.

Para que el mencionado proceso deliberativo sea eficaz, y que el individuo pueda prestar correctamente su consentimiento, es necesario que el sanitario explique al paciente el alcance de la intervención, sea diagnóstica o terapéutica, que se le va a realizar, sus riesgos y beneficios, así como las posibles alternativas. Tras recibir dicha información, el paciente podrá definir libremente su decisión.

La construcción del nuevo modelo de relación clínica, alejado del tradicional paternalismo, ha situado en un primer plano la capacidad de autodeterminación del paciente en la toma de decisiones que afectan a su salud. Todo ello ha dado lugar al advenimiento del llamado “paradigma de la autonomía de la voluntad”<sup>249</sup>, modelo que ha producido algunos excesos<sup>250</sup>, con la consecuencia que algunos autores consideran la necesidad de recuperar el principio de beneficencia, aunque en una acepción no paternalista<sup>251</sup>.

---

<sup>248</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2009, p. 69.

<sup>249</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública. ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?: el caso concreto de la política de vacunación”, en *Derecho y Salud*, vol. 24, Extraordinario XXIII Congreso, 2014, pp. 14-27.

<sup>250</sup> DE MONTALVO destaca que “en el modelo de relación asentado exclusivamente en la autonomía, el paciente es tratado como un consumidor que es apto para realizar sus propias elecciones médicas y libre para seleccionar los mejores productos al precio más bajo. El paciente es un consumidor lo suficientemente bien informado como para realizar elecciones sensatas en el mercado de los cuidados médicos (Véase DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública. ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?... cit.).

<sup>251</sup> Es necesario, pues, abandonar lo que FEINBERG denominó paternalismo fuerte, en base al cual “aceptará como una razón para la legislación criminal que es necesaria para proteger a adultos competentes, contra su voluntad, de las consecuencias dañosas de sus elecciones y empresas, aunque sean plenamente voluntarias” (FEINBERG, J., *Harm to Self (The Moral Limits of the Criminal Law)*, Oxford University Press, New York, 1986, p. 12).

## 8. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA Y PRINCIPIO DE BENEFICENCIA. EL RECONOCIMIENTO DE UN PATERNALISMO JUSTIFICADO DENTRO DE LA RELACIÓN CLÍNICA. ¿VUELTA ATRÁS O EVOLUCIÓN DE UN SISTEMA COMPLEJO?

El principio de autonomía y el principio de beneficencia se muestran como nudos de modelos a partir de la doctrina principialista - que ha dominado la Bioética desde los años 70 - que entran en conflicto, en especial, dentro de cuestiones relacionadas con el proceso de toma de decisiones que se refieren a la salud y a las etapas finales de la vida de una persona. Pero este antagonismo no quiere decir que la beneficencia sea lo contrario de la autonomía o viceversa. De hecho, en la actualidad, “la autonomía ha perdido su valor indiscutible”<sup>252</sup>, probablemente, se ha alcanzado una suerte de equilibrio tras su afirmación.

La aplicación del principio de autonomía en el campo médico presenta matices distintos, que difieren de otras características propias de otras esferas de la realidad social.

La enfermedad en sí podría considerarse como una de las limitaciones de la capacidad del sujeto de tomar decisiones “autónomas”, al situarlo en un estado de incertidumbre y vulnerabilidad. Por vulnerabilidad humana se entiende aquella condición compartida por todos los seres humanos “que consiste en que podemos ser dañados en nuestra integridad o perjudicados por cualquier medio imaginable, hasta el punto de perder la vida, la reputación o cualquier otro bien del que seamos portadores”<sup>253</sup>. Siguiendo a MARTÍNEZ es conveniente especificar que podemos distinguir entre dos diferentes tipos de vulnerabilidad humana: una que podría ser llamada antropológica y una contextual. La vulnerabilidad antropológica se refiere al conjunto de características que compartimos todos los seres humanos con respecto a los riesgos que corremos de padecer daños o pérdidas. La mortalidad constituye el rasgo de vulnerabilidad más evidente, inevitable, que es directa consecuencia del estar vivo. De la complejidad de la vulnerabilidad antropológica descende que un ser humano también

---

<sup>252</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELAINEN, *Muerte digna y constitución...*, cit., p. 80.

<sup>253</sup> MARTÍNEZ NAVARRO, E., “La vulnerabilidad humana desde un punto de vista ético”, en Andreu Martínez, M. B. y Salcedo Hernández, J. R. (coordinadores): *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2018, p. 21.

puede ser dañado en su imagen (piénsese a los daños que el sujeto puede sufrir con respecto a sus derechos civiles, como el derecho al honor y reputación), por ejemplo, o en “la desatención a sus últimas voluntades, y aunque la persona fallecida no puede sufrir por ello, existe un perjuicio objetivo a su memoria que sí perciben sus allegados y otras personas que le sobreviven. En este sentido, la vulnerabilidad de las personas se prolonga más allá de la muerte física para abarcar también a su legado, a su recuerdo, a la huella histórica que la persona deja tras de sí”<sup>254</sup>. Además, la vulnerabilidad antropológica incluye asimismo la accidentalidad, asimismo, la limitación física y psíquica.

A partir de los años ochenta del siglo XX, se empezó el estudio de las vulnerabilidades que difieren según circunstancias concretas y que por lo tanto podemos llamar *contextuales*<sup>255</sup>. De hecho, la vulnerabilidad varía de una persona a otra y va cambiando a lo largo de la vida de la misma persona, según factores externos e internos a los que están expuestos o sujetos.

Sería, entonces, un error plantear el ideal de relación médico-paciente según un modelo absoluto basado en la autonomía, sin tomar en cuenta que la enfermedad, en cuanto incrementa la vulnerabilidad del sujeto, limita, de hecho, la autonomía individual. El principio de beneficencia sirve para dar la mayor protección a los sujetos vulnerables, siempre respetando su autonomía.

A nuestro modo de ver, una de las razones que han determinado una contraposición conceptual entre beneficencia y autonomía, que es cierto es existente porque se trata de dos principios conflictivos, tiene su origen en la crisis del modelo hipocrático en la medicina a la hora de confrontar los dos principios, en cuanto la beneficencia es la obligación primaria de la asistencia sanitaria y el modelo basado en el respeto de autonomía impone el respeto de las decisiones del paciente.

Sin embargo, si estos modelos no se contraponen y, al contrario, se entienden como complementarios, entonces se podría incorporar la autonomía dentro del principio de beneficencia en el sentido de que las preferencias del paciente, que es el sujeto al que se dirige la actuación sanitaria y único titular de los bienes de la vida afectados, ayudan a determinar qué cuenta como un beneficio médico, en una situación de intervención “paternalista”, justificada, necesaria, debida a la presencia del carácter de vulnerabilidad inherente a la condición de enfermo. Por tanto, es necesario replantear las

---

<sup>254</sup> MARTINEZ NAVARRO, E., *cit.*, p. 23.

<sup>255</sup> MARTÍNEZ NAVARRO, E., *cit.*, p. 27.

relaciones entre beneficencia y autonomía, no tanto como principios contrapuestos, sino como complementarios, si bien siempre en el respeto del carácter de la independencia que caracteriza los principios.

Fuera de los casos enumerados, la autonomía individual constituye siempre el límite de un ejercicio paternalista del poder, aunque legítimo, como es el caso del poder del médico. Fuera de la esfera que marca el paso del individuo de simple usuario a enfermo, entonces, el principio de beneficencia se contrae permitiendo la necesaria reexpansión de la autonomía individual de su único e indiscutible propietario, el único autor de su propia biografía.

DE MONTALVO<sup>256</sup> entiende que este “nuevo paternalismo” estaría justificado al concurrir de tres elementos: en primer lugar, que la medida paternalista sea idónea y necesaria para evitar el daño y no exista una forma alternativa no paternalista; en segundo lugar, que la tendencia a la producción de dichos daños tenga su fuente en un estado de incapacidad del sujeto en riesgo; y, en tercer y último lugar, que el sujeto prestaría su consentimiento a la actuación paternalista si tuviera capacidad.

O, dicho de otra manera, la nueva concepción de beneficencia pretende formular un nuevo imperativo ético en los siguientes términos: “la obligación de procurar el bien a aquel de quien me siento responsable respetando sus propios valores y proyectos de vida”<sup>257</sup>.

La bioética clínica intenta ofrecer soluciones a los problemas éticos que la relación médico-paciente plantea y, entre otras, la de mayor éxito y difusión es el modelo principialista. La bioética principialista, que tiene como referente obligado a la obra de BEAUCHAMP y CHILDRESS, se centra sobre todo en el proceso de toma de decisiones donde se requiere el conocimiento de principios éticos y filosóficos que rigen la relación médico-paciente a la que se debe incorporar la experiencia y la aplicación práctica.

Los dos autores llegan a dos principales conclusiones, con respecto a los posibles conflictos entre beneficencia y autonomía: en primer lugar, por las razones expuestas no hay un principio que siempre prevalezca sobre los otros; en segundo lugar,

---

<sup>256</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, cit., p. 90.

<sup>257</sup> GOIKOETXEA ITURREGUI, M<sup>a</sup>., “Las decisiones éticas en situaciones sanitarias conflictivas”, en Vélez, J. (coord.), *Bioéticas para el siglo XXI 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2003, p. 178.

que la beneficencia representa el fin último de la medicina y los demás principios bioéticos operarían como límites morales en la búsqueda del bienestar del paciente.

A este respecto, entra en juego la distinción trazada por FEINBERG entre anti paternalismo, paternalismo fuerte y paternalismo débil, o anti paternalismo moderado. En este último caso, un sujeto interviene sobre la base de la beneficencia o la no maleficencia sólo para prevenir una conducta esencialmente involuntaria, mientras que el paternalismo fuerte, por otro lado, implica intervenciones dirigidas a beneficiar a una persona, aunque las decisiones y acciones arriesgadas de ésta sean informadas, voluntarias y autónomas.

El paternalismo débil es compatible con la idea de que es bueno que los seres humanos puedan elaborar libremente sus planes de vida. Dicho de otra manera: el paternalismo débil, en la acepción que acabamos de analizar, acepta el principio de autonomía.

A modo de conclusión, los principios bioéticos sirven como normas éticas para orientar la conducta de los protagonistas de la relación clínica, pero son además indeterminados para ser aplicados al caso concreto.

La dificultad reside en la cuestión sobre la primacía entre ellos, al ser varios, y en caso de conflicto será indispensable analizar las características del caso concreto y establecer la primacía. Los principios son normas de conductas generales y por ello deben ser traducidos a reglas particulares, dicho de otra manera, exigen un cierto grado de especificación.

## **PARTE SEGUNDA**





## 1. PRÓLOGO

La relación que se instaura entre el médico y el paciente, o usuario de un servicio de salud, representa una de las más delicadas y complejas entre las relaciones humanas, así como uno de los aspectos fundamentales de la actividad médica. En ella, el individuo que padece una enfermedad, o consulta por una cuestión de tipo sanitario, se ve de pronto inmerso en un mundo ignoto en el que, puede sentirse impotente y vulnerable.

Hay consenso en la doctrina académica en sostener que la relación médico-paciente constituye uno de los aspectos fundamentales del proceso médico y, en general, de toda actuación médica<sup>258</sup>. Desde esta óptica, un problema, real o posible, se configura como *médico* si surge dentro del ámbito de la relación entre médico y paciente.

Durante siglos, la relación entre el profesional de la Medicina y el paciente que a él acude a la hora de padecer un problema de salud, ha consistido en una transmisión de información desde este hacia el médico para que este tomara las decisiones oportunas, para el paciente, pero sin contar con él.

Destaca la complejidad de este tipo de relación humana a la que nos vamos a referir como relación clínica: en ella se entrelazan no solo el derecho a la salud y a una asistencia de calidad, sino, y, sobre todo, el principio de libertad personal y la autodeterminación del paciente y, por otro lado, de la autonomía y libertad científica y profesional del médico<sup>259</sup>. Otros importantes derechos involucrados en la relación entre los profesionales de la medicina y los pacientes son el derecho a la información, que tiene como consecuencia la facultad para el paciente de consentir o rechazar de manera

---

<sup>258</sup> A este respecto, véase BELLINO, R.M., *Medicina*, en Sgreccia, E. y Tarantino A. (coord.): *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica. Volume VIII*, Edizioni Scientifiche Italiane, 2015, p. 335. Para estos autores, la relación médico-paciente debe ser considerada como característica específica de la Medicina, ya que constituiría su esencia fenomenológica relevante.

<sup>259</sup> Art. 4 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, de acuerdo con el cual “el ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará acabo 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”. Sin embargo, cuando el paciente rechaza un tratamiento no se presenta tal conflicto, sino que este surge cuando el paciente solicita un tratamiento distinto al propuesto por el médico, que este no considera idóneo o ajustado a la *lex artis* (véase ELIZARI URTASUN, L., “Las personas mayores y con discapacidad intelectual ante el rechazo...”, en M.L. Arcos Vieira (coord.): *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Thomson Reuters, Aranzadi, 2016, p. 161).

libre y consciente la actuación sanitaria; el respeto a la intimidad y confidencialidad; el derecho a la libertad de conciencia.

El reconocimiento a que el individuo, que acude a un profesional sanitario ante un problema de salud, pueda y deba intervenir en el proceso de toma de decisiones ha sido el hecho que más ha producido cambios en la relación clínica, abandonando el tradicional esquema autoritario-paternalista, en favor de un modelo de relación democrática<sup>260</sup> en el que “se alcanza el modelo de autonomía que interpreta los mejores intereses del paciente desde su propio punto de vista”<sup>261</sup>. Como se ha señalado en doctrina, el advenimiento del consentimiento informado ha representado una revolución tan importante como la revolución francesa del siglo XVII y la razón reside en la aplicación de los principios del liberalismo a todo lo que concierne la gestión del cuerpo, concretando la libertad de decisión sobre el propio cuerpo<sup>262</sup>.

La relación médico-paciente se puede definir como un núcleo de fuertes relaciones de carácter civil, ético, jurídico y técnico-profesional, cada vez únicas e irrepetibles, en las cuales la autonomía y la responsabilidad de la persona se cruzan con la autonomía y la responsabilidad de los profesionales sanitarios implicados, en el ejercicio de su función de garantía y de cuidados<sup>263</sup>. A eso se debe su variable complejidad, porque dicha relación participa de aspectos de la vida y de la identidad del paciente que, por su propia naturaleza, están sujetos a los cambios culturales de la sociedad en la que se realizan; además, las prioridades y peculiaridades propias de cada paciente, hacen que, para un mismo problema de salud, una actuación pueda resultar viable y

---

<sup>260</sup> Como señala GRACIA: “al menos desde los tiempos de Heródoto se dividen las relaciones humanas en tres categorías; las monárquicas, las oligárquicas o aristocráticas y las democráticas. Por más que parezca exclusivamente lógica o formal, esta clasificación es también de algún modo genética o cronológica. De hecho, las relaciones entre los hombres, tanto en el orden privado como en el público o político, comienzan siendo monárquicas [...] y sólo con el paso del tiempo evolucionan poco a poco hacia la democracia. [...] del mismo modo que en los demás ámbitos de las relaciones humanas, esa evolución de un tipo a otro se ha producido en el caso concreto de las relaciones médicas” (GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*, Triacastela, Madrid, 2008, p. 24).

<sup>261</sup> OSUNA, E., “Escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica”, *Discursos leídos en la sesión extraordinaria celebrada por la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, 2013, (págs. 30-79), p. 40.

<sup>262</sup> GRACIA GUILLÉN, D., “Derechos y deberes de los usuarios en el sistema nacional de salud”, en AA.VV. *IV Congreso “Derecho y Salud”, Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios, Donostia-San Sebastián, 15, 16 y 17 de noviembre de 1995*, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 1996, p. 17.

<sup>263</sup> CASONATO, C., y CEMBRANI, F., *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, en Lenti, L., y Palermo, Fabris, E., y Zatti, P., (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Giuffrè, 2011, p. 41 (el texto original: “[...] nucleo di forti relazioni civili, etiche, giuridiche e tecnico-professionali, ogni volta uniche e irripetibili, in cui l'autonomia e la responsabilità della persona si incrociano con l'autonomia e la responsabilità dei professionisti della salute nell'esercizio della loro funzione di cura e di garanzia”)

adecuada para uno e inaceptable o inadecuada para otro: «no hay enfermedades, sino enfermos»<sup>264</sup>.

A lo largo de la historia de la humanidad, la propia Medicina, el concepto de salud y de enfermedad, han sufrido varios cambios y formas de entenderlas, como consecuencia de las diferentes teorías filosóficas o religiosas seguidas en un determinado momento histórico en cierta sociedad. Por mucho tiempo, por ejemplo, la enfermedad se consideraba como un castigo debido a culpas o pecados realizados por el propio individuo, que por lo tanto se convierte en enfermo, reconduciendo salud y enfermedad a un ámbito místico.

No obstante, ya a partir de la antigüedad se advierte la importancia de la relación entre el médico y el paciente: en la civilización mesopotámica, por ejemplo, la herramienta representada por el diálogo era la más destacada para el médico para tratar de comprender las causas de la enfermedad.

La importancia del rol de guía del médico se afirma de manera definitiva en el pensamiento y tradición hipocrática en base a la cual la relación médico-paciente se funda en dos principios: por un lado, el deber del médico de curar el enfermo y la correspondiente obligación, por su lado, del paciente de entregarse total y pasivamente a las decisiones del médico. Esta concepción, que forma la base de la visión paternalista que ha caracterizado la relación clínica a lo largo de los siglos -más de 2500 años- se basa en la idea de que el médico es el único sujeto capaz de elaborar el diagnóstico correcto, más eficaz y útil para el enfermo que, por su parte, le otorga su confianza entregándose a él, y que asegura al profesional protegerse de posibles reclamaciones derivadas de su actividad. Dentro de esta relación, basada en una concepción paternalista, el enfermo debe entregarse al médico el cual decide en el interés y beneficio del paciente (lo que siglos después se halla representado por el concepto de *doctors know the best*) y en su lugar, sustituyendo totalmente su voluntad a la de la persona enferma.

Gracias al desarrollo de la ciencia médica debida a descubrimientos de nuevos conocimientos y a la elaboración de teorías científicas y a su difusión a través de las academias médicas<sup>265</sup>, los estudiosos de la Medicina adquirieron un nuevo prestigio,

---

<sup>264</sup> Ya en el siglo V a. de C., Hipócrates, padre de la medicina occidental, afirmaba, en su intención de individualizar cualquier proceso de enfermedad, que "no existen enfermedades sino enfermos". Veinticinco siglos después el profesor Gregorio Marañón hacía suyo el pensamiento hipocrático, dando al mismo el valor de su actualidad aún con el paso del tiempo.

<sup>265</sup> En la Edad Media con la creación de los primeros cursos de medicina en las Universidades de París y Bologna a partir de la primera mitad del siglo XII. Las disciplinas impartidas dentro de estos cursos

autoridad y profesionalidad, alejándose poco a poco de concepciones religiosas o filosóficas.

La Medicina deviene en un saber aún más secularizado, basado en la observación empírica, en el principio de causalidad, en la racionalidad. En el modelo de relación médico-paternalista se pierde de vista la centralidad de las relaciones humanas individuales y el enfermo pasa de ser sujeto de la relación y se convierte en objeto de la actuación médica cuya finalidad es la recuperación.

En ese contexto, el espacio del proceso de cuidados dedicado a aspectos humanos y de relación entre sujetos se va reduciendo y, con ello, también la capacidad de manifestar la autonomía del paciente disminuye.

Este modelo paternalista se ha afirmado durante siglos, hasta los años 60 del siglo pasado, con la revolución liberal y democrática en el ámbito sanitario y de la relación médico-paciente, como consecuencia de dos importantes fenómenos que contribuyeron al surgimiento de la Bioética<sup>266</sup>: el considerable desarrollo científico y tecnológico en la Medicina y un igualmente relevante cambio cultural y jurídico ocurrido en la sociedad moderna que ha llevado hoy a que el consentimiento informado es un derecho consolidado<sup>267</sup>.

La afirmación de ideales como el de libertad y de igualdad en el ámbito de la salud ha favorecido una nueva centralidad del paciente dentro de la relación clínica, evidenciando la voluntad y la autonomía del paciente en la toma de decisiones relacionadas con su salud, que se traducen en el consentimiento informado como su núcleo, culminación del cambio de paradigma en la relación médico-paciente.

---

se confundían aún, en ciertos aspectos, con la filosofía y la teología; en este sentido padecer una enfermedad, sufrir y recuperarse representaban aspectos a los que se les atribuían aún significados escatológicos. V. ENGELHARDT, D., *La storia della medicina nella prospettiva delle "Medical Humanities"*, 2003, p. 14, accesible en: <http://www.fupress.com/Archivio/pdf%5C2447.pdf>.

<sup>266</sup> El *Informe Belmont* de 1979 se considera el impulsor de la moderna bioética, tras recordar que “una persona autónoma es aquella que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación”, y puso de manifiesto que el respeto a la autonomía del paciente es “dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros”. Este importante documento 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, que al final de su labor publicó el Informe, el cual supuso el nacimiento de la moderna Bioética.

<sup>267</sup> Véase CASONATO, C., *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, 2012, pp. 8 y siguientes; destaca también la notable consecuencia señalada en PICIOCCHI, C., “*Bioethics and Law: Between Values and Rules*”, en *Indiana Journal of Global Legal Studies*, 2005, p. 471, de los fenómenos mencionados, es decir la posibilidad de convertir algo que durante siglos se consideraba inmutable – la estructura de la relación terapéutica - en una posible elección del individuo.

El nuevo modelo de relación clínica implica una relación bien distinta de la tan vertical referida al viejo paradigma paternalista, ya que considera que ambos agentes de la relación pueden intervenir, opinar y, en consecuencia, también discrepar. La posibilidad de explorar aspectos de la vida humana y de intervenir cualitativamente y cuantitativamente en ella contribuyeron en replantear el modelo de relación médica actual, dando especial relevancia al principio de autonomía del paciente.

Una pregunta frecuente frente a los cambios que han afectado al modelo de relación clínica ha sido el interrogante si es necesario y si el paciente tiene el derecho a ser informado sobre asuntos relacionados con su salud. La respuesta es sin duda afirmativa.

El reconocimiento de estos derechos del paciente se refleja en muchas disposiciones legales, a nivel europeo y a nivel nacional: en el ordenamiento interno español, 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 41/2002), reconoce y regula el consentimiento informado, que actualiza y completa la regulación contenida en la Ley 14/1986, de 26 de abril, General de Sanidad, con observancia de las previsiones del Convenio de Oviedo, al que ya se ha hecho referencia a lo largo de esta tesis. Asimismo, y como se verá posteriormente, en Italia el consentimiento informado, derecho fundamental de la persona, queda finalmente regulado en la Ley n. 219 de 22 de diciembre 2017, sobre *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (en adelante, Ley 219/2017), como conclusión de un vivo debate en la doctrina y en la jurisprudencia.

La enfermedad, pues, marca un antes y un después en el desarrollo *biográfico* de la persona, que al padecerla se convierte en paciente, y la información proporcionada a través del proceso dialógico-comunicativo produce la superación de lo que se define “*conspiración del silencio*”<sup>268</sup>. La falta de información determinaba, dentro del antiguo modelo, tomar decisiones sobre la salud del paciente, pero sin el paciente, como ya hemos comentado. No obstante, aún estamos lejos del modelo de relación compartida deseado, en el que la información fluye de forma bidireccional, favoreciendo el cumplimiento del modelo deliberativo de toma de decisiones conjunta entre médico y paciente.

---

<sup>268</sup> Cfr. IRABURU ELIZONDO, M., “Una reflexión sobre la relación clínica actual”, en *Ética de los Cuidados*, 2008, ene-jun;1(1). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et6736.php>. Consultado el 20 de noviembre 2020.

En la actualidad, se considera indispensable dar información y potenciar el diálogo para que el paciente pueda tomar decisiones lo más posiblemente autónomas, que no sólo dependen de aspectos médicos, sino también de sus valores personales, en el respeto a la dignidad humana<sup>269</sup>. Se reafirma la importancia de la palabra y de sus efectos curativos: el *logos kalòs* (del griego, el *buen discurso*) debe ser un valor añadido del proceso de curación y de la actuación médica, una dote que puede hacerla más eficaz.

La capacidad de habla con el enfermo, o con quien se halla en las etapas finales de su vida, como es el caso del enfermo terminal, forma parte de la Medicina moderna. A este respecto, cabría mencionar la distinción entre *diálogo* y *entrevista* elaborada por CAVICCHI<sup>270</sup>: el autor identifica en el diálogo la herramienta que permite el encuentro de diferentes saberes y conocimientos, a través del intercambio de preguntas y respuestas entre médico y paciente, mientras que reconoce a la entrevista un medio sencillo útil para recopilar informaciones acerca de la condición patológica del enfermo.

La importancia de la comunicación dentro de la relación terapéutica se recoge, en la actualidad, también en Italia, en la Ley 219/2017, la cual considera la capacidad de comunicar con el paciente como un aspecto ineludible de la formación en el ámbito sanitario, cuyo art. 1, *comma* 10, está dedicado, a la hora de afirmar que la formación inicial y continua de los médicos y de los demás profesionales sanitarios comprende la formación en materia de relación y comunicación con el paciente, terapia del dolor y cuidados paliativos<sup>271</sup>. De tal manera que, dentro de las asignaturas obligatorias del *iter* de formación de un profesional de la salud, debería hallarse la que se refiere a la “*logotécnica clínica*”, es decir el estudio y el aprendizaje del arte de hablar con el enfermo.

Tanto en España, como en Italia, el consentimiento informado<sup>272</sup> representa uno de los elementos esenciales que constituyen la moderna concepción de relación

---

<sup>269</sup> KATZ, J., “Reflections on Informed Consent: 40 years After its Birth”, en *Journal of the American College of Surgeons*, vol. 186, núm. 4, 1998, p. 471.

<sup>270</sup> CAVICCHI, I., *La clinica e la relazione*, Bollati Boringhieri, 2004, p. 40.

<sup>271</sup> Art. 1, *comma* 10, de la Ley 219/2017: “*la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative*”.

<sup>272</sup> En Italia, la *Corte costituzionale* define el consentimiento informado como expresión de una adhesión consciente y voluntaria al tratamiento sanitario propuesto por el médico en la sentencia n. 438 de 2008 en la que la Corte ha reconocido la naturaleza de principio fundamental al consentimiento informado, cuyos fundamentos jurídicos se hallan en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana.

clínica. En palabras de CADOPPI, el principio del consentimiento informado representa el más destacado motor para la superación de la concepción paternalista de la medicina<sup>273</sup>, y elemento constitutivo del actual modelo de relación clínica.

En este capítulo, trataremos de proporcionar una construcción teórica y jurisprudencial del principio/derecho fundamental del consentimiento informado en el contexto del derecho a la salud. A través de un análisis crítico-interpretativo del *estatus quaestionis*, demostraremos que tanto en Italia, como también en España, el ordenamiento constitucional quiere alejarse de una visión estatal de tipo paternalista en favor de la tendencia inspirada por el principio personalista<sup>274</sup>: la persona es fundamento y razón del ordenamiento jurídico.

En nuestra opinión, el *iter* evolutivo que sigue desde el consentimiento para el tratamiento, al consentimiento *informado*, hasta llegar al rechazo del tratamiento, refleja plenamente las derivadas del avance técnico, provocando un cambio en la rela-

---

La jurisprudencia del Tribunal Constitucional y del Tribunal Supremo españoles ha puesto de manifiesto que el consentimiento informado tiene fundamento en la Constitución española, y en varias normas del ordenamiento jurídico. Cfr. La STS 3/2001, de 12 de enero (RJ 2001, 3) (Ponente: Sr. MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ) otorga al consentimiento informado el rango de derecho fundamental, al declarar que “constituye un derecho humano fundamental, precisamente una de las últimas aportaciones realizadas en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida, y consecuencia de la auto disposición sobre el propio cuerpo”, cit. por GALÁN CORTÉS, J.C., *Responsabilidad civil-médica*, Editorial Aranzadi, 2016, p. 755.

<sup>273</sup> CADOPPI, A., *Laicità, valori e diritto penale. The moral limits of the Criminal Law*, Giuffré, 2010, p. 178: “Il principio del consenso informato rappresenta, infatti, il principale volano per il superamento della concezione paternalistica della medicina, che attribuiva al medico il potere di decidere, in scienza e coscienza, che cosa fosse meglio per il paziente (*doctors knows the best*). Il consenso informato rivela con ciò una doppia valenza antipaternalistica: tanto rispetto al paternalismo medico, quanto rispetto al paternalismo giuridico”.

<sup>274</sup> El art. 10 de la Constitución española, establece en su párrafo 1 que «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social». Para mayor abundamiento, véase CALVO ESPIGA, A., *Conciencia, persona y ordenamiento jurídico. Elementos para una “syneidética” jurídica*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2019.

El principio personalista caracteriza la Constitución italiana, en su esencia. Corolario de dicho principio es la libertad de autodeterminación que coloca a la persona en el centro de la protección.

El art. 2 de la *Costituzione* italiana reza: “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica, sociale”.

El hecho de que el Estado reconozca estos derechos significa que ya existen ante el Estado. El Estado simplemente asume un papel de garante en cuanto a su respeto: por lo tanto, los derechos inviolables son derechos naturales del individuo.

El principio personalista pone un límite a las intervenciones que los poderes públicos realizan en la esfera del individuo, aunque sea por un interés público: este límite está representado por los derechos inviolables.

ción del cuerpo con su existencia “natural”: en la actualidad, resulta aún más complicado definir cuáles son las fronteras naturales del cuerpo y de la persona humana en su conjunto, en cuanto la técnica ha empezado a separar lo natural de lo artificial con relativa facilidad.

La progresiva positivización del derecho a la autodeterminación de los ciudadanos y usuarios, en general, y del consentimiento informado como principal expresión de la autonomía en el ámbito sanitario, en especial, se acompaña de la plasmación de los derechos del paciente en una variabilidad de textos de distinto alcance y diverso enfoque, jurídico o deontológico.

En el sistema legal italiano, gracias a varias decisiones judiciales -tanto de la *Corte costituzionale*<sup>275</sup>, como de la *Suprema Corte di cassazione*, pero no solo<sup>276</sup>- existía, antes de la Ley de 2017, el “derecho a decidir sobre el propio tratamiento y a hacerlo por adelantado”; sin embargo, no había seguridad jurídica con respecto a las modalidades de su ejercicio. Por ello, la entrada en vigor de la Ley n. 219/2017 sobre consentimiento informado y disposiciones anticipadas de tratamiento, ha marcado un hito importante en términos de seguridad jurídica, aunque después de cuatro años aún no se ha implementado en su totalidad, representando, en efecto, la recepción legal de la construcción jurisprudencial sobre el consentimiento informado y el derecho a decidir sobre el tratamiento de salud y, como se verá en las siguientes líneas de este trabajo, de las disposiciones anticipadas de tratamiento (*disposizioni anticipate di trattamento*).

Es además importante, en la actualidad, llevar a cabo una reflexión sobre las cuestiones ético-jurídicas surgidas tras la crisis sanitaria ocasionada a lo largo del año 2020, como consecuencia de la pandemia de Covid-19<sup>277</sup> y sus repercusiones en los criterios de *triage* en casos de urgencia, toma de decisiones, asignación de los recursos

---

<sup>275</sup> La materia es una materia típica de la justicia constitucional, en su rol de garante e intérprete de los derechos fundamentales.

<sup>276</sup> Cada año llegan a los tribunales ordinarios, a los tribunales constitucionales y a los tribunales supranacionales demandas de ciudadanos que solicitan el reconocimiento del derecho de decidir sobre sus cuerpos y, por lo tanto, sobre el cuándo y cómo morir.

<sup>277</sup> El principio de precaución es uno de los principios básicos recogidos en la Ley estatal española de investigación. La ley establece una estricta observancia del principio de precaución. Todos sabemos que vivimos en una época de graves riesgos y peligros que amenazan la salud, la integridad física y la propia supervivencia individual y colectiva. El principio de precaución significa que, ante la amenaza de daños, considerados suficientemente serios, no es necesario esperar alcanzar una certidumbre científica completa de que se va a producir tanto daño para tomar las medidas debidas de protección.

La Ley de investigación biomédica recoge así aspectos relacionados con el consentimiento informado, con la intimidad y la confidencialidad de la información que se recoge.



escasos, valor del consentimiento informado en situaciones especiales como la de pandemia.



## 2. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE RELACIÓN CLÍNICA

La vida del hombre en sociedad es una vida de relación, de delicados equilibrios e intereses particulares, a veces, encontrados y, en ocasiones, contrapuestos.

En el ámbito sociosanitario<sup>278</sup>, el encuentro entre el médico y el paciente crea un especial tipo de relación humana que se produce dentro de un contexto en el cual confluyen valores, concepciones y creencias sobre la salud y sobre la enfermedad<sup>279</sup>.

La relación clínica ha sufrido cambios a lo largo de los siglos, al punto que es preciso afirmar que en el siglo XXI no es igual a la relación diádica marcada por el mero encuentro entre un médico y el sujeto que necesita atención sanitaria. Es una relación de estructura compleja, por las personas que la integran<sup>280</sup>, por la forma en que se realiza y por la amplia variedad de situaciones que pueden presentarse. Su complejidad se refleja en su naturaleza y dimensiones: es elemento nuclear del proceso asistencial y es un tipo de relación jurídica, cuyo objeto es la prestación de los servicios sanitarios, lo que puede realizarse, bien con finalidades preventivas o de promoción de la salud o bien con fines asistenciales, curativos o de restablecimiento de la salud.

La relación clínica es una práctica social institucionalizada que tiene como finalidad el cuidado de la salud de las personas. *Lato sensu*, cuidado quiere decir atención o curación y cuidado de la salud.

Desde la antigüedad, en la relación sanitaria ha predominado el modelo hipocrático, que mantuvo su vigencia desde el siglo V a.C. hasta mediados del siglo XIX, presidido por el criterio *primum non nocere*, cuyo fin era exclusivamente la búsqueda del bienestar del paciente, con escasa (o nula) intervención del paciente, ya que la toma de decisión le correspondía al profesional: en otras palabras, el profesional actúa decidiendo por y sobre el paciente, pero sin contar con él.

La relación clínica “tradicional” se caracterizaba por una acción paternalista sobre el enfermo (del latín, *infirmus*, que significa falta de firmeza, menesteroso). El

---

<sup>278</sup> La relación clínica tiene como fin el cuidado de la salud y este cuidado se acompaña por dos adjetivaciones: sanitario y social, lo que requiere concebir dicha relación como una relación sociosanitaria. Cfr. SEOANE, J.A., *Relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas*, en *Derecho y Salud*, 16, núm. 1, enero-junio 2008, p. 14.

<sup>279</sup> OSUNA, E., *Discurso leído en la sesión extraordinaria celebrada en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, op. cit., p. 36.

<sup>280</sup> Desde la perspectiva del sistema sanitario se han identificado cuatro protagonistas, el médico, el enfermo, tercero pagador e industria, cada uno de ellos guiado por lógicas distintas. Cfr. BACA, E., “Las cuatro ‘lógicas’ del sistema sanitario. Médico, enfermo, tercer pagador, industria”, en *Claves de razón práctica*, 165, 2006, págs. 42-47.

médico, desarrollaba un rol casi sacerdotal, sustentado en un concepto de medicina mágico-religiosa, en el que la curación se consideraba como una «*gracia de los dioses*» y donde la enfermedad era considerada tema tabú. Con la aparición de las Universidades durante la Edad Media, se impulsó la investigación de las enfermedades al conseguir un mayor beneficio para los enfermos. A finales del siglo XV, el ímpetu por la secularización de la sociedad produce un abandono de toda teoría que carezca de fundamento científico y se va hacia la búsqueda de explicaciones razonadas medicamente. En el siglo XVII, con la creación del primer hospital ortopédico, la preocupación no es solo mantener con vida al paciente, sino curar molestias que impidan el buen desarrollo de las personas.

En la escena europea aparece el hombre de ciencia, conllevando un excesivo paternalismo del médico con respecto al paciente y la correspondiente sumisión. Estima WEBER que la profesión médica es considerada exorbitantemente privilegiada.

En este contexto, el médico adoptaba una posición vertical. Presuponía lo que era mejor para el paciente/enfermo y concebía la capacidad moral de éste como un mero asentimiento. En general, 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 proporcionarle un bien (paternalismo *perfeccionista* o beneficente). En suma, la esencia del paternalismo médico es dejar de lado el principio de respeto a la autonomía apoyándose en el principio de beneficencia<sup>281</sup>.

Este enfoque ha presidido la relación sanitaria hasta el surgimiento de un modelo alternativo, que decretó un progresivo alejamiento del modelo paternalista. La autonomía del paciente sustituye el paternalismo, lo que conlleva un cambio de paradigma sustancial.

El modelo o actitud autonomista consiste, en decidir por y sobre uno mismo sin los otros, o sin considerar los otros<sup>282</sup>, y no es otra cosa, si no la reacción pendular frente al paternalismo.

---

<sup>281</sup> Cfr. BEAUCHAMP, T., y MCCULLOGH, LB., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos* (1984), traducción de Enrique Pareja Rodríguez, Barcelona, Labor, 1987, p. 98.

<sup>282</sup> SEOANE, J.A., *Relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas*, cit., p. 1. Cfr. la compendiosa afirmación de John Stuart Mill: “Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano”, MILL, J.S., *Sobre la libertad*, traducción de Pablo de Azcárate, Madrid, Alianza, 1970, p. 66.

A comienzos del siglo XIX, el estatus del médico con respecto al paciente fue cambiando, al requerirse una acreditación de los conocimientos científicos adquiridos y, de la misma manera, se vislumbra la entrada de la relación médico-paciente en el mundo del Derecho. El punto de partida puede considerarse la publicación en el año 1803, de la obra de Thomas PERCIVAL *Medical Ethics*<sup>283</sup> a quien se atribuye el mérito de haber escrito un código de ética (1791) donde definía el rol del profesional, la relación médico-paciente, la relación entre los colegas y la relación de estos con el Estado, lo cual, era sin lugar a dudas, código relativo a la conducta profesional. Este libro constituye un pequeño tratado de reglas que deben regir las relaciones del médico consigo mismo, con los enfermos, con el resto de los profesionales y con la sociedad, basado más en la confianza que en la autoridad.

Se reafirma la primacía de la persona humana que se viene definiendo desde el Humanismo y que alcanza su culmen después de las atrocidades cometidas durante la Segunda Guerra Mundial, reflejándose también en el ámbito sanitario con la consagración del principio ético de la autonomía, que cristaliza en la doctrina del consentimiento informado, como ejercicio legítimo de la disposición sobre el propio cuerpo, que posee todo individuo y que constituye el eslabón fundamental del derecho a la libertad, consagrado en el marco constitucional de los estados democráticos con lo que el modelo paternalista es finalmente superado.

Esta nueva tendencia tiene su punto de partida en el *Contractualismo* del siglo XVII, que fue un importante giro antropológico y social, marcando un cambio en la percepción de la sociedad respecto del poder y su naturaleza. Con ello, se hace explícito aquello que estaba solo implícito: el consentimiento es la base del contrato social.

Hasta el advenimiento del *Contractualismo*, la idea predominante era la que el poder se justificaba por naturaleza o apelando a instancias sacral-religiosas. Todas las relaciones de mando y obediencia nacían de reglas invariables y venían prefijadas y en cualquier caso no se sometían a la voluntad de los súbditos.

Sin embargo, la ruptura de la obediencia modificó la sociedad: solo el consentimiento libre, individual e informado otorgaba legitimidad a las formas políticas de gobierno.

---

<sup>283</sup>Thomas Percival fue un cirujano inglés (1740-1804), fundador del colegio profesional de médicos, cirujanos y farmacéuticos. Véase PERCIVAL, T., *Medical Ethics: Or, a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons: to which is Added an Appendix; Containing a Discourse on Hospital Duties*, 1803.

A nivel general, se produce el reconocimiento de los derechos humanos como fundamento de la democracia y se alcanza la emancipación del individuo, que en el ámbito sanitario transforman radicalmente la relación médico-paciente. Las razones, por una parte, se encuentran en la propia Medicina que se convierte en una ciencia cada vez más precisa y más eficaz, pero a su vez, más agresiva, más invasiva y potencialmente más peligrosa y que requiere de la colaboración y del asentimiento del paciente<sup>284</sup>. Otras razones, estriban en la propia evolución de la sociedad, su democratización, junto con el crecimiento del conocimiento y de la autonomía de los ciudadanos, el desarrollo de la información médica y, sobre todo, el pluralismo de las opciones ideológicas y religiosas.

Intervienen cambios demográficos, como el incremento y envejecimiento de la población; epidemiológicos, como la aparición de nuevas enfermedades, y el aumento de enfermedades crónicas; fenómenos sociales y culturales, como la medicalización de las etapas existenciales de la sociedad y la creciente expectativa sobre la potencialidad terapéutica de la Medicina<sup>285</sup>; económicos como el aumento de costes, escasez o insuficiencia de recursos y consiguiente inversión para satisfacer dichas expectativas, alimentadas por la conversión de la salud en otro bien de consumo; el *enfermo* ya no es o está siempre enfermo y ha modificado sus roles: enfermo, paciente, usuario, cliente, consumidor.

Y, a su vez, el médico ha dejado atrás su rol privilegiado. Además, la relación médico-paciente no se presenta como núcleo aislado, sino más bien está rodeada de otros agentes: familiares, amigos, la sociedad en su conjunto, así como profesionales que comparten con el médico la función asistencial (personal de enfermería, etc) e incluso profesionales no asistenciales.

Es preciso decir que paternalismo y autonomismo son hoy modelos extremos y fallidos. Es necesario evitar la polaridad beneficencia-autonomía y replantear sus notas distintivas hasta encontrar un modelo equilibrado, tal y como vamos a explicar.

Un modo fecundo de abordar la relación clínica consiste en delimitar su entramado conceptual contextualizándola dentro de los distintos fenómenos que producen cambios en ella.

---

<sup>284</sup> DIAS PEREIRA, A.G., *O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de direito civil*, Coimbra, Coimbra Editora, 2008.

<sup>285</sup> Las unidades de cuidados intensivos (UCIs) son el escenario patente del poder tecnológico de la Medicina, y de la contradicciones y sufrimiento que puede traer consigo.

Quizás analizando los cambios sociales y las repercusiones de esos cambios, el tipo de sociedad occidental del siglo XXI, se pueda entender mejor cómo afectan a la relación entre médico y paciente. En las sociedades contemporáneas, una de las características principales es otorgar capacidad de decisión a sus ciudadanos en todo lo que afecta la vida en común, la vida pública. Esta configuración de la vida pública ha llegado a la vida privada, no sin dificultades, a través de un camino bastante complicado. La evolución hacia un modelo equilibrado de relación, sigue siendo, en muchos casos, algo todavía inalcanzable. Son evidentes las dificultades de los profesionales sanitarios en reconocer en el paciente/usuario las mismas capacidades que se reconocen en el ciudadano común. Es llamativo que, todavía hoy, ambos agentes de la relación clínica no muestren demasiado interés por los derechos de los pacientes. A este respecto, un estudio, realizado en 2002 desde la *Fundación Biblioteca Josep Laporte* en pacientes y usuarios de la sanidad, ha mostrado que sobre una muestra de 2.700 pacientes resulta que el 70% de los entrevistados no conocen sus derechos como pacientes y exige un trato más personalizado, con más tiempo y mayor información<sup>286</sup>.

Nuestra sociedad está caracterizada por el «imperialismo tecnológico», siendo nuestra vida marcada por la tecnología, de ahí la denominación de «edad de la técnica», de la que dependen la gran parte de nuestras actividades. La tecnificación de la Medicina ha contribuido a producir posibilidades de intervención en el ser humano y esto, sin duda alguna, ha generado cambios en la relación clínica, haciendo de la técnica un fin en sí misma<sup>287</sup>: por un lado, el paciente de la edad de la técnica cree que todo se puede modificar; por otro, el médico, dotado de grandes posibilidades de intervención sobre el cuerpo humano, cree que debe utilizar la tecnología en todo caso.

Sin embargo, se produce una reubicación de la tecnología, desde su expansión, y se convierte en un medio: la aparición de conceptos como “adecuación del esfuerzo terapéutico”, fruto del juicio clínico, y del rechazo de tratamiento por parte del paciente que se autodetermina, atestiguan este ulterior cambio.

En la actualidad, nos encontramos ante un modelo más equilibrado de relación, más democrática y horizontal, un paradigma de deliberación compartida. Este modelo

---

<sup>286</sup> COUCEIRO, A., “La relación clínica en las sociedades democráticas”, en *Bioética & debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioética*, n. 50, 2007, págs. 17-21, p. 17.

<sup>287</sup> COUCEIRO, A., *La relación clínica...*, op. cit., p. 18. Véase también CASELL, E.J., *La escoba del brujo: el desenfreno de la tecnología*, en THOMASMA D, KUSHNER T, (editores) *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*, Madrid, Cambridge University Press, 1999; p. 196-210; HOTTOIS, G., *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Barcelona, Antrophos, 1991.

se guía por el juicio de valores propios de cada individuo en función de sus ideales y biografía, en el pleno respeto del paciente y de su autodeterminación.

La actividad asistencial actual se desarrolla en un contexto tan complejo que se traduce en carga de preocupación para el médico, hasta llevar al mencionado fenómeno de la «medicina defensiva», expresión utilizada por primera vez en el año 1978, que consiste en “el empleo de procedimientos diagnóstico-terapéuticos con el propósito explícito de evitar demandas judiciales”<sup>288</sup>. La solicitud y realización de pruebas diagnósticas por miedo a que se atribuya al médico, en una supuesta reclamación judicial, el no haber agotado todos los medios diagnósticos, el empleo sistemático de protocolos médicos de actuación sin criterios de personalización clínica y la obtención del consentimiento informado escrito sujeto exclusivamente a criterios legales, son algunos ejemplos de medicina defensiva, lo que va en detrimento de la relación clínica en cuanto en la realidad puede ocurrir que la obtención del consentimiento informado se traduzca exclusivamente en cumplimiento de requisitos legales, determinando una vulneración de la autonomía del paciente y una fuente de riesgo para él.

En palabras de DE MONTALVO, se trata de la denominada “crisis del paradigma de la autonomía de la voluntad”, derivada de la excesiva preponderancia del principio de autonomía en la resolución de los conflictos de la relación clínica, que determina un deterioro de la misma, afectando sobre todo al propio paciente<sup>289</sup>.

El modelo autonomista, del ser humano aislado, considera la autonomía personal como un valor absoluto, y asume como premisa que todos los sujetos sean dotados de capacidad para adoptar elecciones correctas en una determinada situación y asume que una decisión autónoma es siempre correcta.

Es cierto que la autonomía como capacidad para elegir nuestro plan de vida y realizar decisiones que marcan nuestra trayectoria, que en ámbito sanitario se expresan y sintetizan en el derecho al consentimiento informado, es un ingrediente cardinal de una vida, pero no es el único.

La autonomía no basta por sí sola para calificar como correcta o adecuada una decisión, hace falta tener conocimiento de hechos relevantes, informaciones de varia naturaleza, como en el caso de la información médica. Ni siquiera cabe concebir la

---

<sup>288</sup> TANCREDI, L.R, BARONDESS, J.A., *The problem of defensive medicine*, Science, 1978, págs. 879-882.

<sup>289</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución: los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia Comillas, 2009.



autonomía como capacidad para decidir y actuar de forma independiente de los demás. La autonomía no es un asunto meramente individual, y solo cobra sentido y puede ser garantizada en el seno de una determinada sociedad, con el apoyo de otros y de ciertas instituciones. Como hemos visto, la autonomía es, en suma, una noción relacional, contingente, graduable.

Sería necesario reconsiderar el alcance del paternalismo y beneficencia y de la autonomía, con un elemento más: la necesidad de rehabilitar la confianza en el seno de la relación clínica.

Además, el ser humano es por naturaleza vulnerable, y lo es aún más en una situación como en la que padece una enfermedad. La actuación humana y el ejercicio de la autonomía no pueden prescindir del contexto ni de las relaciones o vínculos que delimitan nuestras posibilidades de elección y funcionamiento, y constituyen presupuestos que definen nuestra personalidad e identidad.

El tránsito a la madurez significa convertirse en razonadores prácticos independientes, utilizando una expresión propia de MACINTYRE<sup>290</sup>, y esto conlleva ser conscientes de nuestra vulnerabilidad, fragilidad y dependencia. Puede parecer paradójico - autonomía y dependencia - pero ambos conceptos se entrelazan dentro de las relaciones humanas, hasta definir nuestra identidad, y aún más lo hacen en el ámbito socio-sanitario.

En conclusión, pues, la relación clínica actual ha cambiado formalmente y ha cambiado más en las últimas décadas que en los veinticinco siglos anteriores.

El paciente, que, en las primeras etapas de desarrollo del nuevo modelo de relación clínica, se situaba en el centro de dicha relación, como mero objeto de la actuación médica, es considerado ahora un sujeto capaz de tomar decisiones sobre su propia salud, exteriorización de la libertad de definir el propio proyecto de vida, y el otorgamiento del consentimiento informado es el núcleo, y herramienta primordial, para manifestar la plena voluntad y ejercer la autonomía dentro de la relación asistencial.

Así que, no sólo en la *praxis*, sino también las leyes que regulan los derechos del paciente otorgan un protagonismo creciente al paciente en la toma de decisiones que le afectan. Por otro lado, el profesional sanitario, además de aportar sus competencias técnicas y conocimiento, debe ser capaz de facilitar la ayuda necesaria y suficiente para que el propio paciente supere la falta de información y consiga un nivel de

---

<sup>290</sup> MACINTYRE, A., *Animales racionales y dependientes. Porqué los seres humanos necesitamos las virtudes* (1999), traducción de Beatriz Martínez de Murguía, Barcelona, Paidós, 2001, págs. 71 y ss.

comprensión de su situación suficiente para tomar una decisión informada y consciente.

La incorporación del consentimiento informado dentro de la relación clínica ha producido un cambio importante porque se supone que “la decisión acerca del tratamiento médico ya no recae en el profesional que presta el servicio sanitario, sino en el paciente, el cual, además, puede rechazar el mismo, con independencia de que tal decisión ponga en riesgo no sólo su salud, sino su propia vida”<sup>291</sup>.

Sin embargo, la frecuente identificación de la autonomía del paciente con el consentimiento informado es comprensible, pero sólo parcialmente puede ser considerada correcta. De hecho, reducir la autonomía del paciente bajo el área del consentimiento informado no es sólo un error conceptual, sino también un error de carácter histórico, tanto por las varias configuraciones jurídicas de un concepto complejo como el de autonomía, como por la aparición de la noción de consentimiento informado en una fase avanzada y reciente de su desarrollo conceptual.

Algunos autores señalan una pérdida de su rol originario, como hemos visto, que supone el ejercicio de la autonomía de la persona acerca de elecciones sobre su salud, tras recibir una adecuada información, quedando en la mayoría de los casos simplemente como un supuesto de validez de la intervención médica.

Al respecto ¿no estamos frente a una crisis de la teoría del consentimiento informado?, ¿tiene todavía su papel de manifestación de voluntad libre e informada o se ha convertido en un mero supuesto para licitar la actuación médica, por tanto, en un mero deber del facultativo?

A estos interrogantes intentaremos dar respuestas.

## 2.1. MODELOS ÉTICOS DE RELACIÓN CLÍNICA

Hemos comentado que hay dos tipos, dos polaridades de macro-modelos de relación: por un lado, el paternalismo y, por otro, el autonomismo.

---

<sup>291</sup> MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución: los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, p. 69.

Frente a los patentes cambios de la relación se realizó un estudio para dar respuesta al interrogante acerca de cuál debe ser la relación médico-paciente ideal. EMANUEL y EMANUEL, en sus *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*, esbozan cuatro modelos de relación, subrayando las distintas concepciones a la base de cada modelo ideal, destacando, sin describirla en detalle, las características básicas de la relación asistencial.

En el modelo *paternalista*, que se rige en la ya comentada concepción paternalista, también denominada paternal o sacerdotal, la interacción entre el sanitario y el paciente asegura que el paciente recibe las intervenciones necesarias y que mejor garantizan su salud y bienestar. El médico actúa utilizando sus conocimientos con el objetivo de establecer las medidas más adecuadas a la situación clínica determinada y elegir qué pruebas diagnósticas y tratamientos para restaurar la salud del paciente. La información proporcionada solo sirve en la medida en que asegura una colaboración con el médico, pero la participación en la toma de decisiones es nula o escasa, porque prevalece, en este modelo, la convicción según la cual el paciente no se encuentra capacitado para discernir que es lo mejor para él. Por esta razón, la prestación del consentimiento es innecesario, en cuanto es el médico, quien se comporta como un tutor, que determina lo que es a su entender lo mejor. En este modelo, el médico paternalista pone especial énfasis en el bienestar y salud del paciente y la autonomía del paciente se concibe como un asentimiento a lo que el médico considera que es lo mejor.

Sin embargo, el profesional también tiene obligaciones, entre las que se incluyen poner los intereses del paciente por encima de los propios, consultar otros médicos cuando carezca de los conocimientos suficientes y necesarios para hacer frente al problema clínico.

Dentro del modelo paternalista la autonomía del paciente es casi nula y se concibe como un asentimiento a lo que el médico considere que es lo mejor.

El modelo *informativo*, o autonomista o del consumidor, se sitúa frente al modelo paternalista en el que el protagonismo de la relación se desplaza del todo hacia el paciente: este se considera como un sujeto capaz de tomar las decisiones por sí mismo. El modelo informativo se basa en la distinción entre los hechos y los valores. La información adquirida le sirve al paciente para tomar una decisión en función de su propia escala de valores, que sólo él conoce, mientras lo que no conoce son los hechos. En este tipo de relación no hay lugar para los valores del médico, ni siquiera para la

comprensión por parte del médico de los valores del paciente o una evaluación de calidad.

Como señala GALÁN CORTÉS, se trata de un modelo en el que el profesional sanitario cumple unas obligaciones y la consecución del consentimiento informado se convierte en el objetivo a cumplir. Entre las obligaciones del profesional, existe la de colmar el desfase de información: el médico se limita a volcar toda la información sobre el paciente y se convierte en suministrador de conocimiento técnico, cuyo deber es dotar al paciente de los medios precisos para ejercer el control de su situación. Entonces, su papel se reduce a la condición de mero informador y ejecutor de la voluntad del paciente.

En este modelo, se concibe la autonomía del paciente como el control del mismo sobre la toma de decisiones clínicas. Este modelo, de hecho, vacía de contenido la relación clínica, pero no sólo eso. La concepción de autonomía a la base del modelo informativo es distante de la realidad, es filosóficamente insostenible porque presupone en el paciente valores fijos y conocidos. En la realidad, las personas poseen lo que se conocen como deseos de segundo orden, es decir la capacidad de rechazar sus propios deseos o aspiraciones y de revisar sus anhelos y preferencias. Aún más, en un contexto como el de la enfermedad que produce dudas sobre lo que se quiere.

El modelo *interpretativo* es el tercer modelo concebido por EMANUEL y EMANUEL. En este modelo el objetivo de la relación clínica es “determinar los valores del paciente y qué es lo que realmente desea en ese momento, y ayudarlo así a elegir de entre todas las intervenciones médicas disponibles aquellas que satisfagan sus valores”<sup>292</sup>. Para ello, el profesional proporciona al paciente la información sobre su afección y sobre riesgos y beneficios de las alternativas terapéuticas posibles. Ayuda al paciente a aclarar sus valores, hacerlos coherentes a través de una obra de reconstrucción de sus aspiraciones, y elegir que intervención médica los desarrolla mejor, ayudando al enfermo a interpretar sus propios valores.

A diferencia del modelo informativo, en este los valores del paciente no son fijos ni comprendidos o conocidos plenamente por él y pueden entrar en conflicto cuando se aplican a situaciones concretas. El médico no impone al paciente sus órdenes, sino que es el paciente quien, en última instancia, decide qué valores y qué actuaciones realizar, en virtud de su propio sistema de valores.

---

<sup>292</sup> EMANUEL, E.J., y EMANUEL, L.L., *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*, en COUCEIRO, A. (aut.), *Bioética para clínicos*, 1999, p. 2.

En este modelo, la autonomía del paciente se concibe como autocomprensión: el paciente alcanza un nivel más alto de comprensión de sí mismo y como las distintas opciones sanitarias propuestas afectan al desarrollo de su identidad.

El último modelo propuesto es el *deliberativo*. El objetivo de la relación médico-paciente es ayudar al paciente a elegir entre los valores relacionados con su salud. Es el modelo que más refleja el concepto de relación: el médico actúa como un amigo, un guía, comprometiendo al paciente en un diálogo sobre qué tipo de intervención sería mejor.

El médico analizará los valores del paciente relacionados con la salud y sólo aquellos que quedan dentro del alcance de la relación profesional, sin ir más allá de la persuasión moral, en cuanto será el paciente el único que definirá su vida, sin ningún tipo de coacción. En la deliberación moral en la que se comprometen médico y paciente, los dos agentes de la relación juzgan la utilidad y la relevancia de los valores implicados y asociados con la salud.

En el modelo deliberativo la autonomía del paciente se concibe como un auto-desarrollo personal, que se materializa en el proceso de obtención del consentimiento informado.



### 3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: PROCESO Y ENCUENTRO ENTRE DOS AUTONOMÍAS

Podríamos decir que el proceso de obtención del consentimiento informado se configura como un intercambio mutuo de información entre el profesional sanitario y el paciente y, sobre todo, se concreta en la existencia de una actividad informativa por parte del médico que le permita al paciente tomar una decisión libre sobre asuntos que afectan a su salud, como, por ejemplo, elegir si someterse o no a un tratamiento sanitario, o rechazarlo, o interrumpirlo.

La información, que como veremos más adelante, es el elemento estrella de la doctrina del consentimiento informado, es fundamental para cumplir con el principio del respeto a la libertad de autodeterminación de cada individuo. Es solo a través de una adecuada y eficaz comunicación con el médico cuando el paciente puede llevar a cabo un articulado proceso de toma de decisión tras comprender y elaborar todas las informaciones recibidas con el fin de tomar una decisión.

En principio, a raíz de un diagnóstico concreto, el proceso de adopción del consentimiento informado se subdivide en tres fases distintas: una fase informativa, una fase reflexiva o ponderativa y, finalmente, una fase deliberativa<sup>293</sup>.

En la denominada fase informativa, el médico debe transmitir toda la información que puede resultar útil para el paciente antes, durante y después del proceso asistencial, con el objetivo de promover y garantizar su bienestar. En especial, deben ser comunicadas la naturaleza del tratamiento, las modalidades de ejecución, los beneficios, la probable duración de convalecencia, los posibles riesgos y las eventuales consecuencias que pueden aparecer tras su realización. También se considera fundamental para la adopción de una decisión informada, no sólo la información que permite al paciente elegir si someterse o no a la terapia propuesta, sino también la información que se refiere al lugar y al momento de ejecución del tratamiento y las posibles alternativas terapéuticas<sup>294</sup>. El médico debe comunicar estos elementos de forma clara,

---

<sup>293</sup> Cfr. EMANUEL, J., WENDLER, D., y GRADY, C., *An Ethical Framework for Biomedical Research*, in E. J. EMANUEL – C. GRADY – R. A. CROUCH – R. K. LIE – F. G. MILLER – D. WENDLER (a cura di), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, Oxford University Press, 2008, págs. 130-131.

<sup>294</sup> ORSI, L., DE BIASI, F., SEMPREBONI, A., BUSATTA, L., MAZZON, D., *La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura*, en *BioLaw*

exhaustiva, comprensible y, sobre todo, personalizada<sup>295</sup>. De hecho, la información médica debe ser adecuada y coherente con el contexto social, cultural y económico del que procede la persona afectada, para que sea lo más inteligible y clara posible para el paciente. En este contexto, es fundamental evitar el uso de excesivos tecnicismos que puedan impedir al paciente comprender plenamente el significado de las comunicaciones recibidas y que puedan debilitar el establecimiento de una verdadera relación de confianza y de cuidado entre médico y paciente<sup>296</sup>.

Posteriormente comienza la fase de reflexión sobre la información recibida. En este contexto, según un modelo ideal, el paciente tiene la posibilidad de disponer de un tiempo suficiente para procesar los datos comunicados por el médico y, a partir de ellos, poder tomar una decisión que se puede definir entonces *informada*. En este contexto, el análisis de la noción de competencia, entendida como la capacidad del paciente para tomar decisiones, asume un papel fundamental. Este concepto se basa en tres capacidades cualificadas diferentes (*informability, cognitive capability, deciding*) que, en conjunto, constituyen la estructura mínima de la capacidad humana para tomar decisiones<sup>297</sup>. La primera habilidad, la *informability*, se basa en la capacidad de cada sujeto para ser receptor de información, lo que le permite recibir información a nivel sensorial, comprender y seleccionar los contenidos fundamentales para la elección que se va a adoptar y, finalmente, recordar los datos seleccionados como relevantes en el momento de tomar una decisión.

La segunda habilidad, *cognitive capability*, permite al individuo evaluar su propia situación, atribuirse a sí mismo el estado patológico, reconociéndose como paciente, y referir a sí mismo los datos y la información clínica recibida. Esta capacidad permite al individuo reflexionar sobre las diferentes opciones terapéuticas, identificar

---

*Journal – Rivista di BioDiritto*, 2017, 1, p. 194; COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992, págs. 10-11, accesible en: [http://bioetica.governo.it/media/1836/p10\\_1992\\_informazione-e-consenso\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1836/p10_1992_informazione-e-consenso_it.pdf).

<sup>295</sup> Con respecto a los criterios a seguir para proporcionar la información sanitaria, v. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, cit., p. 10-11.

<sup>296</sup> Con respecto a la necesidad según la información sea comunicada de manera comprensible para el paciente, véase Cass. Civ., sez. III, 20 luglio 2013, n. 19220; Cass. Civ., sez. III, 4 febbraio 2016, n. 2177.

<sup>297</sup> En la literatura jurídica inglesa, el término *competence* se utiliza para indicar la capacidad ética de un individuo, mientras el término *capacity* es utilizado para referirse bien a la capacidad legal, o bien a la capacidad natural de un sujeto. Para mayor abundamiento acerca del concepto de *competence*, véase: SALVATERRA, E., *Capacità e competence*, en LENTI, L., PALERMO FABRIS, E., ZATTI, P. *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Giuffrè, 2011, pp. 341-347; BUCHANAN, A., *Mental capacity, legal competence and consent to treatment*, en *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2004, 97, p. 415.



sus propias posibilidades de elección y reflexionar sobre las consecuencias de cada alternativa factible, comparando siempre estos elementos con su propio sistema de valores. Según una parte minoritaria de la doctrina, la dimensión afectiva también desempeña un papel importante en este proceso de evaluación, que se expresa en la capacidad del paciente para atribuir un significado emocional y moral a la información recibida en las diferentes etapas del proceso de toma de decisiones.

Por último, la tercera habilidad, *deciding*, consiste en la capacidad del paciente de llegar a una elección y en la capacidad de argumentarla con convicción. Esto significa que el paciente debe ser capaz de identificar una vía terapéutica utilizable para él, entre las propuestas por el médico y debe ser consciente de las razones que le han llevado a preferir una opción terapéutica a otra. En esta fase, el factor tiempo es un elemento fundamental. De hecho, es evidente que es necesario garantizar un periodo de tiempo razonable y adecuado entre el momento de la información y el momento en el que finalmente se proporciona el consentimiento informado, para permitir que el paciente tome una decisión informada sobre el tratamiento propuesto, coherente con su propio sistema de valores morales y, en cierto modo, con su proyecto biográfico.

Una vez terminada la fase de reflexión, pasamos a la tercera fase. En esta fase, se pide al paciente que exprese su consentimiento informado a la actuación propuesta, que, para ser considerado válido, debe ir acompañado de ciertas características. En primer lugar, debe representar la expresión de una voluntad, en la medida de lo posible, libre e incondicionada. En segundo lugar, la declaración del paciente debe contener elementos que hagan suponer la total adhesión (o, en su caso, rechazo) del paciente al tratamiento médico. En particular, el paciente debe dar muestras de haber comprendido la información recibida, de haber tomado una decisión al respecto, de haber entendido la naturaleza de las alternativas posibles y de persistir con convicción en sus conclusiones, mostrando coherencia en sus respuestas al médico y a su equipo, ya que el cuidado de la salud ya no se proporciona individualmente, sino por un grupo de sujetos.

Es evidente la dimensión dialógica y dialéctica del proceso de elaboración y obtención del consentimiento informado: es fundamental que, como hemos señalado anteriormente, la información no sea una mera transmisión unilateral de datos e información, sino que presente una dimensión bilateral. El intercambio mutuo de información es por un lado técnico-científica (médico), y por otro personal (paciente).

Es dentro de este contexto, donde el consentimiento informado se configura como lugar de encuentro de dos autonomías diferentes: la autonomía profesional del médico que, basándose en su competencia y experiencia, es capaz de ayudar al paciente en la comprensión de su estado de salud, y la autonomía personal del paciente que en la relación de cuidados debe sentirse libre de afirmar su individualidad y su dimensión moral.

Frente a conflictos entre los dos tipos de autonomía, la autonomía científica del médico y la autonomía individual del paciente, se puede extraer una regla de carácter general “la calidad de la atención sanitaria y la seguridad del paciente, aspectos muy vinculados a la autonomía científica del médico, en general, aunque no siempre, actúan como límites al principio de autonomía del paciente. En suma, el paciente no puede dictar al profesional el modo en que debe practicar una operación, cuestión que corresponde a la autonomía científica del médico”<sup>298</sup>.

Todo esto, se refiere a una vertiente meramente teórica de la elaboración del proceso decisional, que lamentablemente en la práctica diaria tiene escasa aplicación: el tiempo a disposición del médico resulta insuficiente. La comunicación de la información al paciente se delega a menudo en un formulario estándar y el otorgamiento del consentimiento informado se limita a la firma de un documento cuyo significado no resulta plenamente claro a los pacientes. A esto se suma el problema que deriva del fenómeno de la «medicina defensiva», de acuerdo con el cual la prescripción de medidas terapéuticas y el consiguiente uso de formularios de información tienen como objetivo, no tanto orientar al paciente hacia una elección libre y consciente, sino evitar el riesgo de incurrir en cualquier tipo de responsabilidad. A este respecto, cabe citar como elemento de carácter ético, el artículo 21.2 del Código de Deontología Médica de la Organización Médica española, que prevé expresamente que “las exploraciones complementarias no deben practicarse de manera rutinaria, indiscriminada o abusiva. La medicina defensiva es contraria a la ética médica”<sup>299</sup>.

---

<sup>298</sup> BELTRÁN AGUIRRE, J.L., Autonomía del paciente: límites derivados de la cartera de servicios, en M.L. Arcos Vieira (coord.), p. 120.

<sup>299</sup> Art. 21.2 del Código Deontológico aprobado por la Organización Médica Colegial de España, accesible en: [http://www.cgcom.es/etica\\_edont](http://www.cgcom.es/etica_edont). consultado en marzo 2021.

La generalización de este tipo de situaciones lleva a disminuir, de hecho, la capacidad del individuo de ejercer su derecho a manifestar un consentimiento (verdaderamente) informado y, por ende, libre, sufriendo una compresión del derecho a la autodeterminación.



#### 4. PONDERACIÓN ENTRE PRINCIPIOS INVOLUCRADOS EN LA RELACION CLÍNICA. EL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD

La relación clínica se rige por una serie de reglas y principios<sup>300</sup> que otorgan derechos y deberes a las partes implicadas: los derechos son la gramática jurídica de la relación clínica<sup>301</sup>. En la práctica diaria pueden darse situaciones dentro de esta relación caracterizadas por contrariedades significativas entre principios o que pueden originar conflictos entre derechos.

De manera general, debemos entender los derechos fundamentales como principios, y estos como mandatos de optimización, es decir “que están caracterizados por el hecho de que pueden ser cumplidos en diferente grado y que la medida debida de su cumplimiento no sólo depende de las posibilidades reales sino también de las jurídicas”<sup>302</sup>. Los derechos fundamentales son preceptos constitucionales con alto grado de abstracción, generalidad e indeterminación y eso se refleja en importantes consecuencias en la interpretación<sup>303</sup>. Basándonos en la teoría general de los derechos fundamentales, diríamos que la colisión entre derechos surge en situaciones que sean subsumibles en dos principios que establecen consecuencias normativas (aparentemente) incompatibles. Es preciso señalar que dentro del constitucionalismo hay un consenso entre una mayoría de autores que coinciden en mantener que estos tipos de conflictos son distintos a las antinomias<sup>304</sup>.

---

<sup>300</sup> Para ALEXY “el punto decisivo para la distinción entre reglas y principios es que los principios son normas que ordenan que algo sea realizado en la mayor medida posible, dentro de las posibilidades jurídicas y reales existentes. Por lo tanto, los principios son mandatos de optimización que se caracterizan porque pueden cumplirse en diferente grado y que la medida debida de su cumplimiento, no sólo depende de las posibilidades reales sino también de las posibilidades jurídicas. El ámbito de las posibilidades jurídicas se determina por los principios y reglas opuestos. En cambio, las reglas son normas que sólo pueden ser cumplidas o no. Si una regla es válida, entonces debe hacerse exactamente lo que ella exige, ni más ni menos. Por lo tanto, las reglas contienen determinaciones en el ámbito de lo fáctica y jurídicamente posible. Esto significa que la diferencia entre reglas y principios es cualitativa y no de grado. Toda norma es o bien una regla o un principio”, (ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*. (trad. Ernesto Garzón Valdés), CEC, Madrid, 1993, págs. 86-87).

<sup>301</sup> SEOANE, J.A., “La construcción jurídica de la autonomía”, p. 28.

<sup>302</sup> ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, cit., p. 86.

<sup>303</sup> ALEXY, R., “Ponderación, control de constitucionalidad y representación”, en R. Alexy, *Teoría del discurso y derechos constitucionales*, México, 2005, pp. 89-103. Traducción de René González de la Vega. ALEXY, R., *Derecho y razón práctica*, México, Fontamara, 1993; ALEXY, R., *Teoría de la argumentación jurídica*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1989.

<sup>304</sup> BOBBIO, N., “Sobre los criterios para resolver antinomias”, en A. RUIZ MIGUEL (Ed.), *Contribución a la teoría del derecho*, Madrid, Debate, 1990.

El contenido de una disposición constitucional (*prima facie*<sup>305</sup> ilimitado), de un derecho fundamental puede encontrarse en contraposición y chocar con otro contenido *prima facie* ilimitado de otro derecho fundamental o bien jurídico amparado constitucionalmente. Un ejemplo, relacionado con el ámbito sanitario como la relación clínica, puede ser una situación de conflicto entre el derecho del paciente a la información, a su autodeterminación informativa y autonomía en la toma de decisiones, en contraposición con los derechos del profesional, del médico, a la libertad de ciencia y la objeción de conciencia, en otras palabras, al conjunto de facetas que componen su autonomía profesional.

Cuando los intereses entran en conflicto, puede que los contenidos sean irreconciliables. Al ser contrapuestos y la imposibilidad de cumplir los dos principios a la vez, “surge la disyuntiva de o cumplir o cumplir su contrario. Sea cual fuese el que se elige como mandato a cumplir, necesariamente ocurrirá que uno de los dos contenidos constitucionales se verá restringido en su alcance *prima facie*. Esto exige crear una zona restringible en el contenido del derecho fundamental. Así, desde las teorías absolutas se reconoce que en el contenido del derecho existe una parte esencial o nuclear indisponible para el Poder público (y privado), y otra parte no esencial o accidental que puede ser restringida o sacrificada; y desde las teorías relativas se considera que todo el contenido constitucional del derecho fundamental puede ser dispuesto por el poder”<sup>306</sup>.

Es correcto afirmar que hoy en día en la Ciencia Jurídica operan más principios que reglas, y este hecho tiene la consecuencia que deberá haber más ponderación<sup>307</sup>

---

<sup>305</sup> El objeto de estudio de la presente tesis no permite profundizar en el tema, pero parece útil formular una pequeña aclaración de que se entiende por el concepto de norma *prima facie*. Decimos que una norma jurídica goza de validez *prima facie* cuando considerada esa norma de por sí se infiere que es una norma vinculante, aunque otras normas jurídicas la contradigan. Para ALEXY, la validez *prima facie* puede presentarse en reglas y en principios. En contra, DWORKING sostiene que es una propiedad exclusiva de las normas jurídicas.

<sup>306</sup> CASTILLO, L., *Principio de proporcionalidad*, en M. Álvarez y R. Cippitani (Coord.), Diccionario analítico de Derechos Humanos e integración jurídica (pp. 513-520). México: ISEG, Instituto Tecnológico de Monterrey, Università degli studi di Perugia, 2013, pág. 4.

<sup>307</sup> ELÓSEGUI ITXASO señala que “Ante esto, podemos señalar muy resumidamente que la doctrina académica y los jueces se encuentran divididos entre aquéllos que niegan el conflicto y afirman que no existen verdaderas colisiones o contradicciones normativas entre Derechos Fundamentales, siendo el problema en el fondo sólo aparente, y quienes por el contrario defienden la ponderación” (ELÓSEGUI ITXASO, M., “*El principio de proporcionalidad de Alexy y los acomodamientos razonables en el caso del TEDH y otros c. Reino Unido*”, p. 115. Cfr. También COMANDUCCI, P., “Formas de (neo)constitucionalismo. Un análisis metateórico”, en M. Carbonell (ed.), *Neoconstitucionalismo(s)*, Madrid, Trotta, pp. 75-98.

que subsunción<sup>308</sup>. Según ALEXY, uno de los más destacados creadores y defensores de la teoría de la ponderación o test de proporcionalidad, conflictos entre principios que son, en abstracto, válidos y consistentes, pueden en determinadas situaciones dar lugar a conflictos.

La ponderación evoca la imagen de una balanza en las que distintas normas son pesadas y la decisión dependerá del peso que tenga cada uno de los principios en juego en las circunstancias de hecho concretas del caso a decidir.

En la teoría de ALEXY, en parte basada en los criterios empleados por el Tribunal Constitucional alemán, “el principio de proporcionalidad exige en primer lugar examinar la adecuación o idoneidad de una medida que restrinja un derecho; en segundo lugar, examinar si el sacrificio del derecho o bien constitucional es necesario o si existe alguna otra alternativa menos gravosa y con al menos el mismo grado de idoneidad para alcanzar el fin constitucionalmente legítimo; en tercer lugar, se examinaría el principio de proporcionalidad en sentido estricto”<sup>309</sup>.

Limitando el perímetro de la investigación a los conflictos que pueden originarse dentro de la relación clínica, se suele hablar de proporcionalidad terapéutica a la hora de abordar un juicio ético que consiste en evaluar que tratamientos son ordinarios y qué tratamientos son extraordinarios.

---

<sup>308</sup> BERNAL PULIDO señala que “[e]xisten dos formas para aplicar normas: la ponderación y la subsunción. Las reglas se aplican mediante la subsunción, al paso que la ponderación es la manera de aplicar los principios”, en “Estructura y límites de la ponderación”.

<sup>309</sup> ELÓSEGUI ITXASO, M., *cit.*, p.





## 5. «CONSIENTO, *ERGO SUM*»

El consentimiento se configura, en general, como regla de vida<sup>310</sup> -permitiendo así, en concreto, la disposición sobre uno mismo a través del ejercicio de la autonomía individual- que cubre el arco de la existencia humana, y se convierte en regla fundamental, también en la etapa final de la vida, que debe ser entendida como “proceso del morir”, como posteriormente desarrollaremos.

Así, la manera de entender la muerte, no se refiere sólo a aquel momento puntual y a su ineludible facticidad, sino también a una serie sucesiva de acontecimientos. El proceso de muerte ocasionado por el padecimiento de una enfermedad, debe ser dividido en varias etapas y cada una de ellas debe ser presidida y vigilada por reglas igualmente distintas.

La relación médico-paciente, tan delicada y compleja, pone en juego no sólo la salud, sino también la libertad, la autonomía y la dignidad humana y, como se ha venido destacando, la concepción subjetiva de la dignidad de la persona.

El paciente no solo es el objeto al que se dirige la actividad médica para conseguir solucionar y restaurar el *status* anterior a la enfermedad, sino también es sujeto, titular del bien de la vida salud, considerada como bienestar psíquico, físico y moral.

Desde una lectura del acervo jurídico (del tipo *soft law*) que se halla expresado en algunas de las más importantes declaraciones y cartas internacionales<sup>311</sup>, que busca detectar e identificar los principios, éticos y jurídicos, orientadores de la actuación sobre el cuerpo humano y su persona entendida en su totalidad, pueden identificarse los siguientes principios: dignidad humana (igualdad, individualidad, libertad)<sup>312</sup> y autonomía (y los demás principios rectores de la bioética).

El mismo lenguaje normativo ha reflejado el cambio sintomático de dicha complejidad, escogiendo, por ejemplo, la referencia al «ciudadano», al «usuario», al «enfermo» o a la persona a quien se presta asistencia sanitaria, en vez de utilizar el término

---

<sup>310</sup> Vid. RODOTÀ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006. El ilustre Autor pone de manifiesto como la regla del consentimiento informado ha adquirido un rol especialmente relevante dentro del gobierno de la vida.

<sup>311</sup> Se trata de textos provenientes de la elaboración realizada por organizaciones internacionales o asociaciones disciplinarias de carácter internacional. Se hace referencia a: Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948); a Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005); Código de Núremberg (Tribunal Internacional de Núremberg, 1946); Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial.); Declaración de la Sociedad Mundial de Bioética de Gijón (Asociación Mundial de Bioética, 2000).

<sup>312</sup> V. *supra*, Primera Parte.

«paciente» en cualquier caso, palabra que resulta todavía caracterizada por rasgos paternalistas.

La dignidad humana representa la premisa ética de todas las declaraciones. En virtud de ese principio, cada ser humano, sin ninguna distinción, posee intrínsecamente el mismo valor y se encuentra en condiciones de igualdad en cuanto a su dignidad y derechos. La dignidad humana es consustancial al hecho de pertenecer a la especie humana y es la medida que debe orientar las intervenciones biológicas, genéticas y médicas sobre el ser humano.

La dignidad se encuentra relacionada con otros principios, como el respeto a la vida, a la libertad. El hombre es más que su condición genética y, superando el mero determinismo genético, la naturaleza evolutiva a través de la mutación que es posibilidad de expresión individual, dependiendo del entorno natural y social, su estado de salud, condiciones de vida<sup>313</sup>.

El principio de autonomía, que constituye uno de los principios de la bioética, reconoce el derecho del individuo de tener su propio punto de vista, elegir conforme a los valores y creencias personales, bien sea que la persona pueda ejercerla por sí misma o deba ser protegido por otros debido a un estado especial de vulnerabilidad.

La autonomía se expresa a través del respeto a la libertad individual y en lo que respecta a los procesos de investigación científica o de la asistencia sanitaria, a través del consentimiento informado.

Una primera regla es, precisamente, la que se refiere al consentimiento informado y que contempla el gobierno de la vida por parte del interesado; garantiza el derecho de revocar un consentimiento y rechazar o abandonar un tratamiento y fija también los límites a cualquier intervención externa posible. Por otro lado, un consentimiento *no* informado se configura como un *non sense* jurídico, o, mejor dicho, no es apto para producir efectos jurídicos que un ordenamiento le reconocería a la manifestación de voluntad de un sujeto<sup>314</sup>. No existe libertad sin alternativas y a éstas se accede a través de la información. En la elaboración del concepto de consentimiento infor-

---

<sup>313</sup> GÓMEZ CÓRDOBA, A.I., Principios éticos y jurídicos del derecho genético en las declaraciones internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el genoma humano, Vniversitas. Bogotá, N. 120, enero-junio de 2010, p. 148.

<sup>314</sup> En opinión de RODOTÀ, S., *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995, p. 160, nota 5: “un consenso non informato è un nonsenso giuridico o, per meglio dire, non è idoneo a produrre tutte le conseguenze che ordinatamente si collegano al fatto che un soggetto abbia manifestato la propria volontà”.

mado se ha descartado, y coincidimos totalmente, la posibilidad de entender el consentimiento como una mera autorización o asentimiento. La inviolabilidad de la dignidad de la persona salvaguarda la calidad de la vida humana.

Una segunda regla introduce un principio de proporcionalidad entre la actuación médica, el beneficio del paciente y la calidad de su vida. Puesto que también este ámbito está sometido al control de la voluntad del sujeto interesado, en ningún caso está permitida una intervención médica excesiva, fútil, es decir aquella intervención médica que, en vez de aliviar el sufrimiento, convierte el propio paciente en prisionero del tratamiento.

La dignidad y calidad de la vida puede ser protegida, por ejemplo, a través de la administración de cuidados paliativos. En este sentido, se crea una relación entre tiempo y calidad de la vida, pasando desde el concepto de tiempo meramente *cronológico* a otra medición de la existencia que se basa en la representación *biográfica* del sujeto. La disponibilidad de la vida tiene como corolario la disponibilidad del morir.

Una tercera regla proyecta la toma de decisión, el ejercicio de la voluntad, hacia el futuro, por el medio de los documentos de voluntades anticipadas (o *instrucciones previas*, en la ley estatal española; *disposizioni anticipate di trattamento*, en la ley italiana). Se trata de manifestaciones de voluntad que regulan, a través de instrucciones que tienen como objetivo lo de orientar la actuación médica, situaciones futuras y eventuales en las que el sujeto puede encontrarse tras padecer una enfermedad y que deberían cumplirse, por el medio de un sujeto nombrado por el mismo otorgante (el *fiduciario*, en la Ley italiana), en el caso de pérdida de capacidad de entender y querer. En otras palabras, se trata de recursos con los que el individuo, en el futuro no se encuentre capaz de otorgar su válido consentimiento, quiere definir según sus propias convicciones, deseos y creencias, las situaciones descritas.

Todas estas reglas hunden sus raíces en el respeto a la autonomía individual. El principio de autonomía es el más moderno de los principios de la bioética, ya que surge como consecuencia de una concepción del ser humano que implica el primario respeto de la libertad personal.

En el siglo V, BOECIO definió, por primera vez, a la persona como sujeto independiente del grupo social<sup>315</sup>. El principio de autonomía exige el respeto a la capacidad

---

<sup>315</sup> RUBIO FUENTES, R., “*Consentimiento informado*”, en Salcedo Hernández (dir.) *Derecho y Salud*, p. 129. La autora señala que “hasta ese momento no se concebía la posibilidad de que una persona actuara según expectativas diferentes a las de la familia y/o el estrato social al que pertenecía”.

de tomar decisiones de las personas y el ancilar derecho a que se respete su voluntad, en aquellas cuestiones que se refieren a ellas mismas.

El catálogo de reglas enunciado, que pueden ser válidas como reglas del vivir y del morir, proceden de la libertad y, por tanto, deberían estar al amparo de tentaciones como injerencias de otros en la esfera privada de la persona, sin dejar de tener en cuenta la favorable colaboración entre el médico y el paciente, unidos sinérgicamente no tanto y sólo por una alianza terapéutica, sino por una relación de confianza y cuidados.

El consentimiento informado<sup>316</sup> nace, pues, con el objetivo de permitir garantizar la autonomía, la autodeterminación y el respeto a los individuos involucrados en procesos de investigación científica o de pacientes que reciben atención médica. Se trata de un principio/derecho<sup>317</sup> relativamente joven en la tradición médica, que se materializa tras la progresiva afirmación de los pacientes como sujetos de derechos autónomos a quienes se le reconoce la facultad de optar entre distintos tratamientos, en base a sus propias convicciones y creencias o sistemas de valores, en el respeto, entre otros, al derecho a la integridad física.

---

<sup>316</sup> Las definiciones de consentimiento informado son numerosas. BEAUCHAMP (2001) define el consentimiento informado como la “autorización autónoma para la práctica de una determinada intervención e implica que el individuo no sólo debe aceptar y cumplir una propuesta, sino que debe dar su autorización mediante un consentimiento voluntario, que sólo existe cuando un paciente con suficiente capacidad de comprensión y sin control externo, autoriza intencionalmente a un profesional a hacer algo”; de acuerdo con BARREIRO (1997), se puede definir como “el procedimiento normativizado en la relación médico-paciente, en virtud del cual el médico explica al paciente capacitado el alcance de la intervención diagnóstica o terapéutica que se le va a realizar, sus riesgos y beneficios, así como sus posibles alternativas”. OPPLIGER y BASCUÑAN (2011), finalmente, identifican el consentimiento como un proceso continuo, deliberativo y comunicativo dentro de la relación clínica, por el cual se toman conjuntamente las decisiones sobre la manera más adecuada de abordar cada situación médica.

<sup>317</sup> La naturaleza del consentimiento informado es controvertida y dudosa. Sin embargo, hay algunos autores en doctrina que discrepan y creen que es más conveniente considerarlo como derecho de la personalidad. En este sentido, véase ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos y la responsabilidad civil*, Madrid, Montecorvo, 1985, p. 60 y DE CASTRO y BRAVO, “Los llamados derechos de la personalidad”, *Anuario de Derecho Civil*, vol. XII, núm. 4, 1959, pp. 1237-1276; otros autores lo han definido como “un mecanismo o procedimiento de garantía, una técnica de aseguramiento que se deduce del enunciado de cada derecho fundamental (a la libertad, integridad e intimidad en el ámbito médico), susceptible de estar implicado en los tratamientos médicos”; así ROVIRA, A., *Autonomía personal y tratamiento médico (Una aproximación constitucional al consentimiento informado)*, Edit. Thomson-Civitas, Pamplona, 2007, pp. 108-116. Para este autor el consentimiento informado no es un derecho, pero puede tener protección como si fuera un derecho fundamental; se trataría en vez de un instituto cuya finalidad es conferir a los derechos garantizados la fuerza que le es propia (cfr. GALÁN CORTES, J. C., *Responsabilidad*, op. cit.); un instrumento constitucionalmente relevante que sirve al paciente para defender sus derechos frente a cualquier clase de actuación médica; otra parte de la doctrina considera que el consentimiento informado en el ámbito sanitario es una exigencia que se deriva de los derechos humanos, pero que no es propiamente un derecho humano, sino un procedimiento para asegurar los derechos del paciente, como señala ALONSO ÁLAMO, M., “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”, en *Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y jurídicas*, Edit. Civitas, Navarra, 2010, pp. 100-103.

## 6. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO REGLA DE LA RELACIÓN CLÍNICA. ORIGEN Y EVOLUCIÓN

En el ámbito sanitario, lo que se ha denominado autonomía del paciente ha ganado su importancia de manera tardía, a partir del siglo XX, cuando la milenaria tradición centrada en la figura del médico paternalista se transformó en un nuevo modelo de relación clínica, basado en el papel, aún más creciente, del paciente en el proceso de toma de decisiones que afectan a su salud.

Si bien dentro de la relación médico-paciente, siempre ha estado presente un elemento “consensualístico”<sup>318</sup>, es solo a partir del siglo XX cuando se empezó a plantear la naturaleza jurídica del consentimiento (informado) en el ámbito médico.

Debido a una nueva actitud de respeto a la libertad y dignidad humana, crece el respeto a los derechos de los pacientes y de sus facultades para tomar decisiones que se refieren a su vida y a su salud. El paciente ocupa un lugar relevante y preferente.

El respeto a la autonomía de la persona es el resultado, desde la tradición ético-jurídica, fruto del pensamiento político liberal que se funda en la separación entre moral pública y la moral privada, de donde procede la idea de intimidad o privacidad (o el anglosajón *privacy*<sup>319</sup>) según la cual, dentro de ese espacio privado solo el individuo es soberano, y ni el Estado ni los demás miembros de la colectividad, pueden inmiscuirse.

El derecho a la intimidad es un derecho con diferentes facetas derivado de los diversos cambios producidos en la sociedad por el progreso tecnológico.

En las Constituciones democráticas de los Estados Sociales de Derecho de la segunda mitad del siglo pasado, ha sido considerado como un derecho fundamental del ser humano que hunde sus raíces en valores constitucionales como la dignidad

---

<sup>318</sup> Ya en el pensamiento platónico el principio del consentimiento se consideraba, junto con el principio de beneficencia, uno de los elementos fundantes de la actuación médica. No obstante, a este elemento consensual no se le puede reconocer el mismo valor que hoy se le reconoce al consentimiento informado, entendido como instrumento de garantía del derecho a la autodeterminación del individuo.

<sup>319</sup> La *privacy* es un concepto específicamente anglosajón que no tiene una correspondencia exacta en otras culturas ni en otras lenguas. Es un término polémico en su traducción al castellano porque se le ha querido otorgar diversas connotaciones jurídicas que no tienen en su origen anglosajón, según sea intimidad, privacidad o vida privada. No obstante, el *right to privacy* del *Common Law* angloamericano, encuentra su equivalente, al menos parcialmente, en lo que en el ordenamiento jurídico español se entiende por derecho a la intimidad. En el mismo sentido, recuerda el concepto de vida privada (art. 8.1 del Convenio de derechos humanos y biomedicina del Consejo de Europa), tal como interpretado por la jurisprudencia del Tribunal europeo de Derechos Humanos.

humana, el respeto mutuo, el libre desarrollo de la personalidad y el conjunto de atribuciones que definen a la persona en la sociedad actual.

Hay acuerdo en admitir que, generalmente, la primera elaboración teórica del derecho a la intimidad se encuentra en el famoso ensayo jurídico de WARREN y BRANDEIS sobre el derecho que denominaron “*The right to privacy*”<sup>320</sup>, publicado en la *Harvard Law Review* (1890). Frente al nuevo fenómeno de la afirmación poderosa de la prensa, los dos autores trataron de dar respuestas para proteger la intimidad, replanteando la tradicional visión patrimonialista de la intimidad (*privacy-property*). Partieron del análisis de uno de los principios fundamentales del *Common Law*, que establece: “todo individuo debe gozar de total protección en su persona y en sus bienes”. Según el nuevo planteamiento propuesto, la privacidad se presenta como un aspecto de la dignidad humana (*privacy-dignity*) que supone la inviolabilidad de la personalidad (*privacy-personality*)<sup>321</sup>.

Los autores entendieron la privacidad como algo espiritual y lo vincularon al derecho a la vida, que significa derecho a disfrutar de la vida, derecho a que nos dejen en paz, el llamado “*right to be let alone*”<sup>322</sup> o «derecho a no ser molestado» o «a ser dejado en paz»<sup>323</sup>. La preocupación de los autores fue por la protección de la esfera privada, en su caso como reacción a la intromisión de la prensa en el ámbito personal y familiar, y no podían imaginar la incidencia de la informática en la vida privada de las personas o los problemas derivados para la protección de los datos personales<sup>324</sup>.

El consentimiento informado constituye la regla principal en la relación entre profesionales sanitarios y pacientes, pero ¿en qué consiste? En una primera aproximación, podríamos decir que se trata del derecho del paciente a que, previamente a la

---

<sup>320</sup> WARREN, S.; BRANDEIS, L., “The right to privacy”, en *Harvard Law Review*, IV/5 (1890), págs. 193-220.

<sup>321</sup> FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ, E., “Intimidad y confidencialidad en la relación clínica”, en *Persona y derecho. Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, n. 69, 2013, p. 55.

<sup>322</sup> La definición de intimidad entendida como *right to be let alone* fue propuesta en 1888 por el Juez Thomas Cooley, *A Treatise on the Law of Torts*, Callaghan and Company, Chicago, 1879, p. 29. Este derecho a no ser molestado destaca cuando se invaden a los sagrados recintos de la vida privada y hogareña con la toma de fotografías por parte empresas periodísticas sin el consentimiento de los interesados fotografiados.

<sup>323</sup> En opinión de FROSINI los dos juristas configuran la noción de *privacy* como un derecho a la soledad, como facultad de “to be let alone”, uniéndose en esta expresión – que cobra carta de naturaleza – a lo llamado anteriormente por el Juez Cooley “the right to be let alone”. Para aquella época, este derecho a no ser molestado significaba, no sólo un factor negativo, sino también un factor positivo, basada en no dejar circular las fotografías de una persona sin consentimiento de su titular (v. FROSINI, V., *Informática y Derecho*, Ed. Temis, 1988, p. 64).

<sup>324</sup> MARTÍNEZ DE PISÓN, J., *El derecho a la intimidad: de la configuración inicial a los últimos desarrollos en la jurisprudencia constitucional*, AFD, 2016 (XXXII), [pp. 409-430], p. 412.

realización de una intervención médica o de una investigación en su cuerpo, debe expresar su libre conformidad (“adesione”, en palabras del Tribunal Constitucional italiano, sentencia n. 438/2008, *cit.*), y dicha conformidad debe ser precedida de la debida información que le permita tomar decisiones, de acuerdo con sus intereses. Por tanto, surge la obligación del médico de informar al paciente y de recabar su consentimiento antes de realizar cualquier actividad.

El Tribunal Constitucional español ha señalado que el consentimiento informado es inherente al derecho a la integridad física y proporciona la definición del mismo como “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 de abril de 2002, caso *Pretty c. Reino Unido*, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)”<sup>325</sup>. El Tribunal constitucional añade que “para que esa facultad de consentir, de decidir sobre los actos médicos que afectan al sujeto pueda ejercerse con plena libertad, es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas, pues sólo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento, eligiendo entre las opciones que se le presenten, o decidir, también con plena libertad, no autorizar los tratamientos o las intervenciones que se le propongan por los facultativos”<sup>326</sup>. De tal manera que “el consentimiento y la información se manifiestan como dos derechos tan estrechamente imbricados que el ejercicio de uno depende de la previa correcta atención del otro, razón por la cual la privación de información no justificada equivale a la limitación o privación del propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad física del que ese consentimiento es manifestación”<sup>327</sup>. Los jueces constitucionales estiman que la información previa, a la que sigue el otorgamiento del consentimiento informado, debe ser consi-

---

<sup>325</sup> STC de 28 de marzo 2011 (RTC 2011, 37), FJ 5º. *BOE* núm. 101, de 28 de abril de 2011.

<sup>326</sup> *Ibid.* FJ 5º.

<sup>327</sup> *Ibid.* FJ 5º.

derada “como un procedimiento o mecanismo de garantía para la efectividad del principio de autonomía de la voluntad del paciente y, por tanto, de los preceptos constitucionales que reconocen derechos fundamentales que pueden resultar concernidos por las actuaciones médicas, y, señaladamente, una consecuencia implícita y obligada de la garantía del derecho a la integridad física y moral, alcanzando así una relevancia constitucional que determina que su omisión o defectuosa realización puedan suponer una lesión del propio derecho fundamental”<sup>328</sup>.

En el mismo sentido, se expresa la *Corte costituzionale* italiana que, en *los Considerato in diritto* de la citada sentencia n. 438/2008, reconstruyen la naturaleza y los fundamentos constitucionales del principio del consentimiento informado. Además de referirse directamente a los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución, el Tribunal Constitucional señala que la importancia cardinal del consentimiento informado puede deducirse también de los tratados internacionales ratificados (Convención sobre los Derechos del Niño, Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina y Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea) y de diversas leyes nacionales<sup>329</sup>. La Corte señala la «función de síntesis» del consentimiento informado “de dos derechos fundamentales de la persona: el derecho a la autodeterminación y el derecho a la salud, ya que, si bien es cierto que todo individuo tiene derecho a ser tratado, también lo tiene a recibir una información adecuada sobre la naturaleza y la posible evolución del tratamiento al que puede ser sometido, así como de las posibles terapias alternativas; información que debe ser lo más completa posible, para garantizar la elección libre e informada por parte del paciente y, por tanto, su libertad personal, de acuerdo con el artículo 32, *comma* 2, de la Constitución”<sup>330</sup>.

Con la perspectiva que nos ofrece la doctrina de los dos Tribunales constitucionales expuesta hasta aquí, hemos de analizar los antecedentes de la doctrina de lo que hoy se viene a llamar consentimiento informado.

---

<sup>328</sup> *Ibid.* FJ 5°.

<sup>329</sup> El Tribunal constitucional italiano señala que la necesidad de que el paciente pueda conocer el desarrollo terapéutico se refleja también en diversas leyes nacionales que regulan actividades médicas específicas, como el art. 3 de la Ley de 21 de octubre 2005, n. 219 (*Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati*); el art. 6 de la Ley de 19 de febrero 2004, n. 40 (*Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*); el art. 33 de la Ley de 23 de diciembre 1978, n. 833 (*Istituzione del servizio sanitario nazionale*), que prevé que los tratamientos y los cuidados son normalmente voluntarios y nadie puede ser obligado a un tratamiento sanitario a menos que lo exija la ley.

<sup>330</sup> *Corte costituzionale*, sent. de 18 de noviembre 2008, n. 438, *Considerato in diritto* n. 4. Publicada en la *G.U.* de la República italiana de 31/12/2008, n. 54.



## 6.1. ANTECEDENTES DE LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Si bien la doctrina del consentimiento informado como categoría autónoma es relativamente reciente, sus antecedentes cuentan con una larga historia. En la antigua Grecia se hablaba de este tema, ya que en la ética médica clásica -que deriva de la ética hipocrática- el paciente-enfermo era visto como un incapacitado, desde el punto de vista físico, moral y psíquico. Conforme con una ética naturalista, basada en la idea de la existencia de un orden natural en el que se inserta el ser humano, el enfermo necesita que su orden sea restablecido y el médico es el orden de la salud, desde el momento que conoce el arte que logra este fin<sup>331</sup>.

El reconocimiento del poder de disposición sobre su propio cuerpo, considerado como derecho de la personalidad, tiene su origen doctrinal en el iusnaturalismo racionalista del siglo XVII.

Se admite convencionalmente que BALTAZAR GÓMEZ DE AMEZCUA, en su *Treatatus de potestate in seipsum* (1609), fue quien trató este tema por primera vez al afirmar que «no es que todo le esté prohibido al hombre, excepto lo expresamente permitido por el derecho, sino que el ser humano es libre de hacer cualquier cosa respecto a sí mismo, excepto lo que el Derecho le prohíbe»<sup>332</sup>. Aunque el punto de vista del autor sea de menor influencia, representa una manifestación de protección de la persona, propia de los juristas y teólogos del siglo XVI y XVII, que “especificaron y clarificaron el legado de la filosofía escolástica, que junto a los *bona exteriora*, encontró bienes en el propio cuerpo, in *bonis corporis*”<sup>333</sup>.

Es a partir del siglo XVII, con los ilustrados en contraposición al oscurantismo de la Edad Media, cuando el comportamiento paternalista, presente en la relación clínica hasta entonces, fue cambiando paulatinamente hasta llegar al siglo XX.

Los pensadores ilustrados de la corriente denominada *Contractualismo* sentaron la idea de la existencia de los derechos naturales, que consisten en aquellas facultades intrínsecas inherentes del individuo, como el derecho a la vida, a la libertad, a la

---

<sup>331</sup> SIMÓN LORDA, P., *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*, Triacastela, Madrid, 2000, p. 27.

<sup>332</sup> GÓMEZ DE AMEZCUA, BALTASAR, *Treatatus de potestate in seipsum*, recogido por F. de Castro en los llamados Derechos de la personalidad, pág. 1241, 1959.

<sup>333</sup> DE LA CUESTA SÁENZ, J. M., “Autodeterminación del individuo y tutela de la vida”, en *La protección de la persona y las opciones antes el final de la vida en Italia y en España*, en Spoto, G. (director), Editum, Murcia, 2013, p. 45.

propiedad, que nacen con la persona y que el estado no otorga, sino que debe reconocer y garantizar.

La idea moderna de consentimiento informado se vincula, en su origen, al derecho y no a la medicina. El derecho constituye la base mínima, aunque no sea la única, teniendo en cuenta que el derecho es espejo de la evolución social y cultural, pero es además instrumento susceptible de propiciar cambios en la sociedad, sobre la que se ha ido construyendo los primeros casos de cuestionamiento profesional médico, basados en una serie de pronunciamientos jurisprudenciales.

Aunque no exista consenso unánime entre la doctrina<sup>334</sup> acerca del origen del desarrollo histórico de la doctrina legal del consentimiento informado, podríamos señalar algunas etapas fundamentales, realizadas a partir del comienzo del siglo XX en Estados Unidos y consolidada en los años 60 y 70.

Para entender su exégesis, no podemos descuidar el peso fundamental que para los ciudadanos norteamericanos ha tenido el principio básico de libertad y que se ha impuesto, desde las primeras sentencias sobre derechos del paciente, bajo la necesidad de que la voluntad del individuo debe ser lo que prime frente al parecer médico.

La doctrina norteamericana que se ha ocupado de trazar las etapas de la evolución, sostiene que la primera sentencia que se refirió a este tema fue la dictada por un Tribunal en Gran Bretaña en 1767, en el emblemático caso *Slater vs. Baker and Stapleton*<sup>335</sup>, fue la primera referida a una negligencia médica, en ella se enjuició la conducta de dos médicos que ocasionaron un callo factuario en la pierna del paciente sin contar con su autorización. El tribunal señaló que “es razonable que un paciente sea

---

<sup>334</sup> Es preciso mencionar la opinión de KATZ, J., en *The Silent World of Doctor and Patient*, JHU Press, 2002, que señala que existen tres etapas en la historia del consentimiento informado: la primera, en la que hay un bajo *status* de la información y del consentimiento que va desde sus comienzos hasta mediados del siglo XX; la segunda, que se caracteriza por el nacimiento y desarrollo del consentimiento informado, que va del 1957 a 1972; y, finalmente, la tercera etapa en la que hay un declive de la información y el consentimiento, situación que se produce a partir de 1972.

<sup>335</sup> Destacan dos sentencias de especial interés en las que emerge la importancia del consentimiento en la relación terapéutica. El caso británico *Slater v. Baker and Stapleton* de 1767, que se refiere al caso de un paciente, el Sr. Slater, que denunció a los médicos Baker y Stapleton porque, ante sus requerimientos de que le retiraran los vendajes que le habían colocado para curar una fractura en la pierna, ellos, pese a las protestas del paciente, estimaron que la fractura no estaba bien consolidada, se la fracturaron de nuevo y le colocaron un aparato ortopédico que habían inventado; el caso estadounidense *Carpenter v. Blake* de 1878, en que el médico fue condenado por negligencia por no haber informado el paciente acerca de las precauciones ni sobre instrucciones a observar en el proceso de recuperación debido a un esguince de muñeca tratada con técnicas innovadoras en aquella época. Para un análisis más detallado de los casos citados, v. FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L., *A history and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, 1986, págs. 116-118.

informado de lo que se le va a hacer, para que se arme de valor y se haga cargo de la situación, de modo que pueda afrontarla”<sup>336</sup>.

### 6.1.1. Primera etapa

Una primera etapa en la que el consentimiento informado se desarrolla de manera incipiente podría ser considerada la que va desde el siglo XVIII hasta mediados del siglo XX. Pero no será hasta el siglo XX cuando la idea de un derecho al consentimiento, como derecho independiente, penetre en la concepción judicial de la responsabilidad profesional de los médicos.

Se remonta al 1905, un caso en que la Corte Suprema de Minnesota reconoce por primera vez la existencia en cada ciudadano libre un “derecho a sí mismo” (*right to himself*), con lo cual se prohíbe al médico violar la integridad física del paciente sin su consentimiento explícito<sup>337</sup>. En la sentencia citada, se elaboró el siguiente principio: la imposibilidad de conocer los efectos, los peligros y los riesgos de un procedimiento específico, impide al paciente evaluar estos elementos con el fin de tomar una decisión consciente acerca del tratamiento médico propuesto, a pesar de que existan razones clínicas que lo justifiquen. Este principio fue reiterado en una sucesiva sentencia de la Corte de Nueva York, en la que se elaboró el criterio de la *self-determination*, en base al cual todo ser humano mayor de edad, debe ser considerado titular del derecho a decidir lo que debe hacerse con su cuerpo, configurando como una hipótesis de violencia personal la actuación médica realizada sin el consentimiento explícito del paciente.

Nos referimos a la que clásicamente es considerada la piedra basal de la teoría del consentimiento informado: es la sentencia de 1914, dictada por el juez Benjamin Cardozo en el caso *Schloendorff vs. Society of New York Hospital*<sup>338</sup>, que representa el

---

<sup>336</sup> GALÁN CORTÉS, J.C., “La responsabilidad médica y el consentimiento informado”, en *Rev. Med. Uruguay*, 1999, 15, págs. 5-12.

<sup>337</sup> *Minnesota Supreme Court* (95 Minn. 261, 104 N.W. 12) de 1905, en el caso *Mohr v. Williams*: «*the free citizen's first and greatest right, which underlies all others – the right to the inviolability of his person, in other words, his right to himself – is the subject of universal acquiescence, and this right necessarily forbids a physician or surgeon, however skillful or eminent [...] to violate without permission the bodily integrity of his patient*».

<sup>338</sup> *Schloendorff v. Society of New York Hospital* (211 N.Y. 125, 105 N.E. 92) de 1914. La resolución del Tribunal se centraba en un caso en que el médico extirpó un tumor fibroide del abdomen de una paciente que había consentido un examen bajo anestesia con éter (realización de una laparotomía exploradora); la paciente, Mary Gamble, que, de manera explícita, expresó su rechazo y reiterada la operación. Se le realizó la operación sin su consentimiento, que además produjo graves consecuencias a su salud: en el

triunfo del reconocimiento del derecho del paciente en la toma de decisiones acerca de su salud. Se sientan las bases de un *básico o simple consentimiento*.

La resolución pasó a la historia por su importancia debido a la consolidación del principio de respeto a la autonomía de la paciente convertida en eje principal en el ámbito biomédico y clínico.

En un paso de la citada sentencia, el Juez concluye que “todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene el derecho a determinar lo que se debe hacer con su propio cuerpo; por lo que un cirujano que lleva a cabo una intervención sin el consentimiento de su paciente, comete una agresión por la que se pueden reclamar legalmente daños”<sup>339</sup>.

La doctrina sentada por el juez Cardozo tuvo una especial resonancia, siendo la base del desarrollo jurisprudencial posterior en Estados Unidos, defensor de los derechos individuales, con respecto a la obligación del médico de respetar a la autonomía del paciente en las decisiones sobre su cuerpo, y se considera, por lo tanto, de forma tácita, el inicio del consentimiento informado en el ámbito biomédico y clínico, en la época moderna. Se hizo énfasis en el concepto de consentimiento voluntario que el paciente libremente tiene que dar permiso para que se produzca un procedimiento específico.

Es preciso destacar que la resolución dictada por el juez Cardozo estableció el derecho de los pacientes – capaces de tomar decisiones racionales – de decidir sobre su salud (*self-determination* como criterio), libres de intervenciones por parte de terceros (*right to be left alone*), sin contar todavía con la calidad y cantidad de información que el paciente debería obtener para decidir consciente y libremente. En dicha sentencia por primera vez se utiliza el término «autodeterminación» (*the right to self-determination*) y también supuso la superposición del principio de autonomía frente al principio de beneficencia, lo que llevó a considerar que la responsabilidad del profesional sanitario no depende sólo de haber causado un daño físico, sino que se empieza

---

postoperatorio la enferma sufrió una complicación gangrenosa en el brazo izquierdo que obligó a la amputación de varios de los dedos de la mano.

Véase SANTOSUOSSO, A., *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto per il paziente*, Raffaello Cortina Editore, 1996, pp. 6-7.

<sup>339</sup> El juez Cardozo afirma que “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent, commits an assault, for which he is liable in damages. This is true except in cases of emergency where the patient is unconscious and where it is necessary to operate before consent can be obtained”, y sigue con “physicians had the duty to disclose any facts which is necessary to form the basis of an intelligent consent by the patient to propose treatment”.

a plantear que la mera vulneración del consentimiento informado pueda dar lugar a responsabilidad.

El principio del consentimiento informado es el reflejo de la autonomía de la persona en el contexto socio-sanitario. Los escenarios en los que actúa la autonomía y, por ende, los contextos de aplicación del consentimiento informado, son básicamente dos: la relación clínica, entablada entre los profesionales asistenciales y el paciente/usuario; y la relación de investigación, que se instaura entre un investigador o un equipo de investigadores y el sujeto de la investigación. No obstante, los dos contextos en los que se desarrolla la autonomía del paciente presentan a la vez perfiles distintos, ya a partir del fin propio de cada uno de ellos: beneficencia y cuidado de la salud guían la asistencia, la consecución de conocimiento la investigación, ambas comparten muchos principios éticos y normas jurídicas y han evolucionado de forma paralela.

Con respecto a esta última, cabe señalar que la investigación no es libre, no hay libertad absoluta para investigar no es de carácter absoluto. Se necesita por tanto un análisis ético y una regulación. Viene delimitada jurídicamente por el imperativo de no convertir el ser humano en instrumento de investigación para alcanzar fines meramente científicos y tiene como premisa el deber de respetar la dignidad humana.

Parece que hay consenso entre la doctrina en afirmar que la primera declaración formal internacional de aplicación de normas éticas a la investigación clínica, en los que se recogen estos imperativos que comentamos y que delimitan los límites de la investigación científica con seres humanos, proviene del Código de Nuremberg, publicado en agosto de 1947<sup>340</sup>.

Tras la inhumanidad experimentada en los campos de concentración nazi, tal como resultó en los actos de los célebres Juicios de Nuremberg, donde fueron juzgados

---

<sup>340</sup> VIGUERAS PAREDES, P., “Derechos específicos en el ámbito de la experimentación e investigación sanitaria”, en J.R. Salcedo Hernández (Dir.), *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema sanitario de la Región de Murcia*, Editum, Murcia, 2013, p. 325.

El Código de Nuremberg de 20 de agosto 1947 se produjo como anexo de la sentencia del homónimo juicio.

24 médicos de la Alemania nazi por crímenes contra la humanidad, al llevar cabo varios experimentos<sup>341</sup> con el beneplácito del gobierno nazi sobre judíos y otros perseguidos, sin su consentimiento, se tomó consciencia de las principales cuestiones éticas frente al desarrollo y progreso de la Medicina y de la exigencia de adoptar principios generales capaces de evitar que conductas semejantes se repitan<sup>342</sup>.

En consecuencia, se elaboró este documento que enfatizó la protección de la autonomía del sujeto por medio del consentimiento voluntario para su participación en una investigación. En segundo lugar, estableció la necesidad de una conducta ética de los investigadores. En el Código se recogen una serie de principios éticos orientativos de la experimentación médica en seres humanos, destacando la imposición de la obligatoriedad de cumplimentar y obtener el consentimiento informado de los participantes como medio de protección de la autonomía del individuo que participa en una investigación.

Su fundamentación se halla, por tanto, en la defensa del consentimiento informado, estableciendo que “el consentimiento del sujeto de experimentación es absolutamente esencial”<sup>343</sup>, en la ausencia de coerción y en el principio de beneficencia. La licitud de la actuación médica y del tratamiento médico necesita del consentimiento del paciente, consentimiento que debe ser voluntario, libre, sin constricciones y debe ser basado en informaciones que conciernen la naturaleza, el método, los objetivos, los beneficios y los riesgos del tratamiento propuesto. Aunque el Código no tuvo aceptación general sobre los aspectos éticos de la investigación humana, en países como Alemania, inspiró políticas nacionales sobre investigación en humanos.

---

<sup>341</sup> Si anoverano casos de esterilización forzosas y masivas de enfermos; el asesinato de trescientomil enfermos, especialmente en hospitales psiquiátricos; la participación en el confinamiento, tortura y exterminio de miles de personas en campos de concentración, así como la realización de experimentación médicas coercitivas, nocivas y letales, en deportados y prisioneros, de guerra y también civiles.

<sup>342</sup> Con respecto a las experimentaciones clínicas llevadas a cabo durante el régimen nazista v. DE FRANCO., R., *In nome di Ippocrate: dall' «olocausto medico» nazista all'etica della sperimentazione contemporanea*, Franco Angeli, 2001.

<sup>343</sup> Punto 1: “El consentimiento informado del sujeto humano es *absolutamente* (cursiva mía) esencial. Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide. Este último elemento requiere que antes de aceptar una decisión afirmativa del sujeto que se somete al experimento debe explicársele la naturaleza, duración y propósito del mismo, el método y las formas mediante las cuales se conducirá, todos los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse, y los efectos sobre la salud o persona que pueden derivarse posiblemente de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad para determinar la calidad del consentimiento recaen sobre el individuo que inicia, dirige, o toma parte del experimento. Es un deber personal y una responsabilidad que no puede ser delegada a otra persona con impunidad”.

Posteriormente, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, formulada por las Naciones Unidas (1948), expresó el valor fundamental de la protección de los derechos humanos, entre los que figura el derecho a la salud, y bienestar de todos los sujetos humanos en la experimentación científica.

En la postguerra, también se conocieron otras experimentaciones médicas que no cumplieron los mínimos estándares morales. Entre ellos, es el caso de *Willowbrook State School* (1956)<sup>344</sup>, donde se estudió el curso natural de la hepatitis, inoculando de forma deliberada el virus a niños que tenían una discapacidad intelectual.

A parte del Código de Nuremberg antes mencionado, también en la segunda mitad del siglo XX, la Asociación Médica Mundial (*World Medical Association*) comenzó a discutir la idea de un documento sobre postulados éticos en la experimentación humana.

Esta idea fue la base para la Declaración de Helsinki y sus posteriores revisiones, aprobada durante la 18ª reunión de la Asociación Médica Mundial y datada en 1964. Esta Declaración, que desarrolla los diez puntos del Código de Nuremberg, pasó a ser la norma internacional de referencia sobre ética de la investigación biomédica, en ella se considera como requisito indispensable la voluntariedad del sujeto para participar en una experimentación médica<sup>345</sup>. La Ética va recuperando su lugar dentro de un mundo con un imparable desarrollo tecnológico, surgiendo la Bioética como disciplina de la aplicación de la ética a los acontecimientos biológicos.

---

<sup>344</sup> El estudio se llevó a cabo en el periodo de 1950 a 1970, realizando una investigación sobre un grupo de niños con retraso mental, que estudiaban en régimen de internado en la Escuela Estatal de Willowbrook en Nueva York. En esta institución había una alta incidencia de hepatitis, por lo que se observó estos casos cuidadosamente. El objetivo del estudio era determinar el curso natural de la enfermedad sin recibir tratamiento alguno. Más tarde se descubrió que existían dos tipos distintos de Hepatitis (A y B). Al mismo tiempo se demostró que inyectando a los residentes infectados con Gamma Globulinas (un tipo de inmunoglobulinas), se podía desarrollar una inmunidad pasiva, por lo que se tomaría ésta como una forma de tratamiento. Este estudio fue aprobado por el Departamento de Salud Mental del Estado de Nueva York, y apoyado por el área Epidemiológica de las Fuerzas Armadas. Véase: BEECHER, H.K., "Ethics and Clinical Research", en *New England Journal of Medicine*, 1966, págs. 1354-60; KRUGMAN, S., "The Willowbrook hepatitis studies revisited: ethical aspects", en *Reviews of Infectious Diseases*, 1986, Jan-Feb, n. 8(1), págs. 157-62; BAKAL, C.W., NOVICK, L.F., MARR, J.S., *et al.*, "Mentally retarded hepatitis-B surface antigen carriers in NYC public school classes: A public health dilemma", en *Am J Public Health*, 1980, págs. 712-716.

<sup>345</sup> La Declaración de Helsinki es la declaración más conocida de la Asociación Médica Mundial, ha sido adoptada en 1964 y enmendada seis veces. El texto se puede encontrar en: <http://www.wma.net/ethicsunit/helsinki.htm>.

La Declaración establece pautas para los investigadores involucrados en la investigación biomédica, tanto clínica como no clínica; ha sido revisada en varias ocasiones y se ha perfeccionado en relación a la inclusión en investigación biomédica de poblaciones vulnerables.

En el apartado 24 de la Declaración se señala: “En la investigación médica con seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento y todo otro aspecto pertinente de la investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestado formalmente”.

A pesar de no tener la fuerza normativa de un convenio internacional (se trata de una mera regulación interna de una asociación), ha ido ganando prestigio y respeto a nivel internacional, convirtiéndose en referente obligado a nivel mundial.

### 6.1.2. Segunda etapa.

En la segunda mitad del siglo XX cuando toma cuerpo definitivo el “consentimiento informado”, de nuevo a partir de resoluciones judiciales, esta vez coincidiendo con los movimientos de reivindicación de los derechos civiles.

La segunda etapa del proceso de reconocimiento del consentimiento como principio jurídico fundamental en la relación terapéutica, es representado idealmente por la sentencia del Tribunal de California de 1957, en el caso *Salgo vs. Leland Stanford J.R, University Board of Trustees*<sup>346</sup> - la primera en la que se recoge el término «consentimiento informado» - donde se estimó que “un médico viola sus deberes hacia el paciente y queda sujeto a responsabilidad si omite circunstancias que son necesarias

---

<sup>346</sup> *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, 317 P.2d 170 (Cal. Dist. Ct. App. 1957): «[...] physicians had the duty to disclose any facts which are necessary to form the basis of an intelligent consent by the patient to proposed treatment».



para formar la base de un consentimiento informado por el paciente para el tratamiento propuesto”<sup>347</sup>. El consentimiento, pues, pasa de ser simple a convertirse en consentimiento informado. Para los jueces de la Corte de Apelación de California, no puede ser considerada suficiente la presencia de un mero consentimiento del paciente al tratamiento propuesto, más bien es necesario que el consentimiento vaya precedido de una información previa que permitan al paciente de ejercer su derecho a la autodeterminación.

El enfoque brindado por la sentencia en el caso *Salgo* se consolidó en la jurisprudencia, en especial modo en tres sentencias sucesivas (caso *Gray* de 1966, caso *Berkey* de 1969 y el caso *Cooper* de 1971), con las cuales los jueces estadounidenses establecieron que la relación de curación se caracteriza por el carácter de confianza de la relación médico-paciente, en base a la cual, el médico tiene la obligación de hacer conocer al paciente los rasgos de la enfermedad a través de una puntual información.

En este marco social favorable, en los umbrales de la década de los '60, surgen movimientos de usuarios del sistema sanitario que empiezan a reivindicar los derechos de la persona en el ámbito de la Medicina, los llamados «derechos del paciente», en cualidad de consumidores capaces de participar de manera activa en la definición de la relación clínica: se trata del germen de la teoría del consentimiento informado, tal como está concebido hoy.

Con el término consentimiento informado “se querrá expresar la obligación ineludible que tiene el sanitario de ofrecer al paciente una determinada cantidad de información acerca del procedimiento diagnóstico o terapéutico al que se le va a someter, para que pueda decidir si consiente a ella o no. Es decir, la obligación de dar información, su cantidad y calidad, no serán ya medidos con criterios terapéuticos, en función del presunto bienestar o malestar que producen al paciente ni de su repercusión en el proceso de curación”<sup>348</sup>.

---

<sup>347</sup> DE MONTALVO JÁÁSKELÁINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, cit., p. 75.

<sup>348</sup> SIMÓN LORDA, P., *El consentimiento informado*, cit., p. 54.

### 6.1.3. Tercera etapa.

A partir del caso *Slater*, hasta el año 1972 con el caso *Canterbury v. Spence*<sup>349</sup>, hay una tercera etapa en la que la doctrina del consentimiento adquiere gran vigor.

La influencia de caso *Canterbury* en la teoría del consentimiento informado ha sido inmensa. La sentencia, dictada por el juez Robinson, ha pasado a ser una pieza importante en el desarrollo del consentimiento informado como en su momento lo fue el caso *Schloerhoff v. Salgo*, y comienza citando este caso y afirmando el derecho del paciente a la autodeterminación, requisito ineludible en los procedimientos médicos, a través del cual el paciente decide si admite o no un procedimiento después de haber conocido y comprendido sus riesgos y las alternativas posibles.

La década de los 60 del siglo XX ha sido el momento histórico en que el principio de autonomía empezó a infiltrarse en la sociedad civil y, por supuesto, en la vida privada de las personas.

En Estados Unidos, una de las manifestaciones más destacadas de esa infiltración fue la generalización del lenguaje de los derechos civiles; el Movimiento de los Derechos Civiles convierte al País norteamericano en el primer estado donde sus ciudadanos/usuarios/pacientes comienzan a reivindicar su participación activa en el proceso de toma de decisiones clínicas que afectaban a su salud o a su vida, solicitan a los facultativos tener en cuenta su autonomía y al no obtener respuestas acuden a los tribunales.

Este movimiento, junto al frenético desarrollo técnico científico de la Medicina, impulsó la creación de la primera Carta de Derechos del Paciente<sup>350</sup> el 8 de enero de 1973, aprobada por la Asociación Americana de Hospitales (AHA), derechos de los pacientes como ampliación de los derechos humanos. Este documento es relevante por la influencia que produjo en la promulgación de la primera Carta de Derechos del Paciente con rango de ley, en 1975 por el Estado de Minnesota. Entre los derechos más destacados reconocidos por la Carta recordamos: el derecho a una atención considerada y respetuosa (punto 1) el derecho a obtener del médico la información completa

---

<sup>349</sup> *Canterbury v. Spence* (464 F.2d. 772, 782 D.C. Cir. 1972), fue un caso federal histórico decidido por la Corte de Apelaciones de los Estados Unidos para el Circuito del Distrito de Columbia que reformó significativamente la Ley de negligencia en los EE.UU. El caso se refiere a un paciente, Jerry Watson Canterbury, empleado del FBI que sufrió una ruptura de disco en 1958. Fue operado por el Dr. William T. Spence, un conocido neurocirujano de Washington, y como resultado de la cirugía, y una posterior caer de su cama mientras estaba hospitalizado, terminó paralizado por debajo de la cintura y con inconsciencia. Canterbury presentó una demanda por negligencia.

<sup>350</sup> «*A Patient's Bill of Rights*» del 8 de enero 1973 y aprobada el 6 de febrero 1973, Asociación Americana de Hospitales (AHA).

disponible sobre su diagnóstico, tratamiento y pronóstico (punto 2), derecho al consentimiento informado (punto 3), rechazar el tratamiento en los límites permitidos por la ley, y a ser informado sobre las consecuencias médicas de su acción (punto 4), el derecho al respeto de su privacidad (punto 5). Los doce puntos recogidos en la Carta, como señala GRACIA, “no son otra cosa que especificaciones del derecho general al consentimiento informado”<sup>351</sup>.

Con el fin de protegerse de las demandas judiciales en las relaciones asistenciales y en las investigaciones científicas la utilizaron en concreto del documento de consentimiento informado se convirtió en fundamental, si bien con frecuencia para muchos profesionales el consentimiento informado no es nada sino una herramienta de medicina defensiva, “una imposición ajena al «buen hacer» del sanitario, una carga impuesta por la sociedad. Por eso el objetivo central es conseguir que el paciente *firm*e el formulario escrito de consentimiento informado. Una vez se ha conseguido, ya parece que todo se ha hecho”<sup>352</sup>. Sin embargo, una parte del colectivo médico ha ido entendiendo que se estaba produciendo un cambio en la tradicional forma de entender la relación terapéutica y se iba afirmando un nuevo modelo de relación médico-paciente más acorde con las demandas provenientes de la sociedad civil.

El Derecho desempeña su labor positivizando las conclusiones (como finalización de su participación en el debate bioético, junto con otros saberes) en normas jurídicas, según el grado de debate bioético previamente desarrollado, que confluyen en textos con eficacia normativa creciente dependiendo del consenso al que se haya llegado.

En el caso en que se planteen problemas de exégesis, o que una disciplina no aborde en concreto un tema específico con el que se encuentra el profesional sanitario, se hace necesario el desarrollo de un debate bioético *ad hoc*: los Comités de Ética Asistencial representan el foro idóneo para ello.

En 1974 se crea lo que se considera el primer Comité de Bioética de EE.UU. de América, la *National Commission for the Protection of Human Subjects and Behavioural Research*, cuya misión fue la de elaborar varios informes respecto de las cuestiones sometidas a su consideración, para que el Secretario del departamento de *Health, Education and Welfare* y el *Congress* de los Estados Unidos, puedan adoptar

---

<sup>351</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, 3ª ed., Triacastela, Madrid, 2008, p. 174.

<sup>352</sup> SIMÓN., P., *ob. cit.*, p. 87.

las medidas que se requieran para la protección de los seres humanos en la experimentación. Uno de los informes elaborados por la *Commission*, es considerado el documento que determina el verdadero punto de inicio de la ética principialista: en 1979 el *Department of Health, Education and Welfare* publica el conocido Informe Belmont<sup>353</sup>.

#### 6.1.3.1. *El informe belmont.*

El *Informe Belmont* -que toma el nombre del Centro de Conferencias Belmont, donde el documento fue elaborado- es un informe creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de EE.UU. y representa un importante documento histórico en el campo de la ética médica.

El informe fue consecuencia de los acontecimientos que se refieren al estudio sobre la sífilis realizado en Tuskegee, Alabama, llevado a cabo entre 1932 y 1972 sobre 399 afroamericanos, en su mayoría de muy escasos recursos y sin grado de instrucción, y más de 200 personas de un grupo de control sin sífilis<sup>354</sup>. Las personas involucradas en este experimento no dieron su consentimiento para participar en él, no fueron informados de su diagnóstico y fueron engañados al decirles que tenían “mala sangre” y que podían recibir “tratamiento especial gratuito”, transporte gratuito a la clínica, comidas y un seguro de sepelio en caso de fallecimiento si participaban en el estudio y si se sometían a punciones lumbares repetidas.

Además, en este estudio no se intentó ofrecer una posibilidad terapéutica a los participantes, aunque la penicilina había sido descubierta y estaba disponible desde 1941. El experimento se convirtió en uno de los mayores escándalos y transgresiones a la ética y bioética de la historia de la humanidad<sup>355</sup>.

---

<sup>353</sup> *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, adoptado por el *Smithsonian Institution's Belmont Conference Center*.

A partir del Informe Belmont, la teoría de los principios fue posteriormente desarrollada por BEAUCHAMP, T., y CHILDRESS, J.F., en 1979 en la primera edición de su obra *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, Nueva York.

<sup>354</sup> LEÓN-JIMÉNEZ, F.E., “Tuskegee: más allá del consentimiento informado”, en *Revista Experiencia en Medicina del Hospital Regional Lambayeque: REM*, n. 1, 2016, p. 35.

<sup>355</sup> Al final del estudio, solo 74 sujetos continuaban con vida; 28 habían muerto a causa de la sífilis; 100 murieron por complicaciones derivadas de la enfermedad; 40 esposas se infectaron y nacieron 19 niños con sífilis congénita.

Se tuvo conocimiento del estudio cuando en 1972 el periódico *The New York Times* publicó un artículo que informaba de estos hechos, lo cual provocó la suspensión del proyecto. La noticia sacudió la opinión pública y la alarma que derivó, impulsó al presidente de Estados Unidos a encargar al Congreso la creación de la Comisión Nacional para la Protección de sujetos Humanos en la Investigación Biomédica (1974), la cual dio origen, en 1978, al *Informe Belmont*, titulado “Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación”, en el que se recogen los principios fundamentales que rigen la investigación básica, experimental, clínica y epidemiológica en ciencias de la salud.

En este informe se enuncian los tres principios bioéticos, destinados a científicos, sujetos de investigación y ciudadanos interesados, que, a juicio de la Comisión, deben regir la experimentación con seres humanos: el Principio de Autonomía, Beneficencia y Justicia (*Respect for persons, Beneficence y Justice*)<sup>356</sup>.

El Principio de Autonomía, o respeto por las personas, radica en el derecho del paciente, o del voluntario sano, a decidir libre e informadamente su participación en un estudio y se traduce en el consentimiento informado. Este principio muestra dos consideraciones éticas: por un lado, la necesidad de reconocer la autodeterminación a los individuos capaces de tomar decisiones relativas a objetivos personales y de actuar bajo la dirección de tal deliberación y esta decisión será adoptada por el propio sujeto tras haber recibido una adecuada información; y la exigencia de proteger a las personas incapaces – por inmadurez o incapacidad, permanente o transitoria – que por tanto tienen disminuida su autonomía. Este el principio que tradicionalmente<sup>357</sup> se vincula de forma más directa al consentimiento informado. Así pues, el consentimiento informado supone la materialización del ejercicio de la libertad individual, puesto que se trata de un proceso de decisiones.

El principio de Beneficencia, que obliga a buscar el bien o beneficio, se materializa en los esfuerzos por promover el bien del otro y la responsabilidad primera de cuidar el bienestar del sujeto de investigación; este principio vela por lograr el máximo

---

<sup>356</sup> GAUDLITZ, M., “Reflexiones sobre los principios éticos en investigación biomédica en seres humanos”, en *Rev Chil Enf Respir*, 2008, 24, p. 139.

<sup>357</sup> Para FRIESEN et al, sería ausplicable una relectura del Informe Belmont, tal que sea posible atribuir al principio del Respeto a las Personas un significado más amplio, extendiendo su alcance no meramente al consentimiento informado, sino también como criterio guía de la investigación en su conjunto (FRIESEN, P., et al., “Rethinking the Belmont Report?”, en *The American Journal of Bioethics*, v. 17, n. 7, 2017, p. 20)

de beneficio con el mínimo riesgo y, sobre todo, no hacer daño, principio de no maleficencia (*primum non nocere*), que podemos entender como la otra cara de la moneda. Dicho principio tiene, por tanto, dos vertientes: evitar el daño (*do not harm*) y maximizar los beneficios minimizando los daños posibles de la experimentación (*maximize possible benefits and minimize possible harms*); en palabras de GRACIA lo que este principio señala es que “una acción es moralmente correcta cuando es beneficiosa para los afectados por ella”<sup>358</sup>. Se trata de las mismas exigencias que impone el Juramento Hipocrático<sup>359</sup> a los médicos: el deber de no dañar al paciente y de actuar en beneficio de este.

Finalmente, el tercer principio reflejado en el Informe Belmont es el principio de Justicia que pretende responder al interrogante “¿quién debería recibir los beneficios de la investigación y quien debe soportar los costes?”<sup>360</sup>. El principio de justicia establece que todos los seres humanos son iguales y deben ser tratados con la misma consideración y respeto; por tanto, no debe haber discriminación en la selección de sujetos, que debe basarse en razones metodológicas y no por otras razones. Además, no hay que poner en riesgo las personas vulnerables y este principio establece que debe haber una previsión de compensación económica por posibles daños.

Con el fin de evitar abusos, la distribución de las cargas y beneficios derivados de una investigación deben responder a razones éticas defendibles; este principio se orienta hacia la selección equitativa de los participantes, un acceso equitativo a riesgos y beneficios. Se incluye en este principio que los beneficios derivados de la investigación deben ser aprovechados en primer lugar por los sujetos que participaron en la investigación.

El informe ha tenido como consecuencia la proliferación y el fortalecimiento de los comités de ética en investigación institucionales y la aplicación sistemática del consentimiento informado, en todos los estudios que impliquen participación de personas.

La preocupación por la afirmación, difusión y positivización de los derechos de los pacientes no ha sido sólo una inquietud de Estados Unidos, sino también de

---

<sup>358</sup> GRACIA, D., Como arqueros, op. cit., p. 261.

<sup>359</sup> Dentro de todos los textos, el Juramento es el texto moral más importante. El contenido consta de dos partes: una parte que estudia las relaciones entre maestro y discípulo en el interior de la fraternidad médica; otra que da normas sobre la conducta médica en el tratamiento.

<sup>360</sup> Informe Belmont, *Basic Ethical Principle, 3. Justice*.

Europa, aunque de manera tardía y principalmente a nivel de las instituciones intergubernamentales. En 1976 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó la *Recomendación 779/1976 sobre derechos de los enfermos y moribundos*, constituyendo la primera aproximación europea a los derechos de los pacientes.

#### 6.1.4. Cuarta etapa.

Una cuarta etapa, que va desde el año 1990 hasta nuestros días, donde la teoría del consentimiento informado toma nuevo vigor y encuentra su vinculación con derechos constitucionales, en especial con el *right to privacy*. Este derecho se refiere a la garantía que tienen los ciudadanos por la que el individuo posee una esfera de libertad en la que no puede intervenir el Estado y este concepto ha evolucionado hasta quedar íntimamente relacionado con la libertad de elección, como fruto de la moderna teoría de los derechos de la personalidad: la privacidad consiste en aquel espacio privado en el que es posible realizar el desarrollo de uno mismo a través del despliegue de lo que pertenece al individuo. De ahí, la estrecha relación entre el derecho al consentimiento informado y el *right to privacy*, lo que ha supuesto para el consentimiento informado el reconocimiento de su carácter de derecho fundamental.

En las primeras etapas imperaba el principio de beneficencia y el consentimiento informado tiene su relevancia en la medida en que se produzca un daño capaz de generar la responsabilidad del médico. En esta fase aún tiene preponderancia el paternalismo y se acude al concepto de *malpractice* o negligencia (*professional negligence*). La negligencia supone que se genere un daño como producto de una acción u omisión no intencionada, que infringe los deberes de cuidado.

En 1991, se da un giro más en el reconocimiento de los Derechos Fundamentales del ser humano y de la inviolabilidad de su dignidad y libertad al tomar, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, a través de su *Recomendación 1160/1991 sobre la preparación de la Convención de Bioética*, verdadera conciencia de la gravedad que suponía el vacío legal existente con respecto al paciente como titular del derecho a decidir en el ámbito sanitario.

La Recomendación quedó finalmente plasmada en el Convenio del Consejo de Europa para *la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina*, conocido como Convenio

de Oviedo, abierto a la firma de los Estados miembros el 4 de abril de 1997<sup>361</sup>. Fue suscrito entonces por 21 países<sup>362</sup>, España entre ellos<sup>363</sup>; Italia, que firmó el Convenio, aún no ha finalizado el proceso de ratificación<sup>364</sup>.

El Convenio fue fruto del trabajo de varias Comisiones (Asamblea parlamentaria, CAHBI<sup>365</sup> y CDBI<sup>366</sup>) creadas al efecto por el Consejo de Europa, y largas negociaciones, a partir de finales de los 80, con el fin de dar una respuesta unitaria a los rápidos avances en biomedicina experimentados en el último cuarto del siglo XX, con el preciso objetivo de impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la Biomedicina. Para ello prevé que los países suscritores deben incluir en sus legislaciones medidas para garantizar la protección de la dignidad humana y de los derechos humanos.

El Convenio de Oviedo cuenta con 36 artículos, siendo la “piedra angular” del andamiaje jurídico el tratamiento del consentimiento informado (previo, personal y expreso): los capítulos II y III tratan de forma explícita las exigencias jurídicas del consentimiento informado. Habida cuenta de que el Convenio compromete a los Estados firmantes a modificar sus legislaciones para que se adapten a sus preceptos, es una importante pieza en el intento de dar respuestas a los innumerables retos que las cuestiones de Bioderecho plantean, como reforzar la autonomía del paciente y la necesidad de una regulación del consentimiento informado.

---

<sup>361</sup> En la elaboración del Convenio de Oviedo participaron 43 Estados miembros y otros cinco (Austria, Canadá, Città del Vaticano, Japón y Estados Unidos), aunque una vez concluidas las negociaciones sólo 21 de los 43 Estados lo firmaron. El texto estaba abierto a los países del Consejo de Europa y a estados no pertenecientes al mismo.

<sup>362</sup> La principal limitación en orden a la efectividad de este instrumento internacional es la falta de consenso sobre las normas básicas comunes que se observó desde el primer momento, y que ha provocado que, hasta la fecha, lo han ratificado 29 países de los 47 que lo integran; no lo ratificaron Italia, Polonia y los Países Bajos; no lo firmaron Alemania, Austria, Bélgica, Reino Unido, Irlanda y Rusia: en el caso del Reino Unido, por considerarlo demasiado restrictivo, en el de Alemania, por entenderlo permisivo. Formularon reservas Suiza, Turquía, Noruega, Francia, Dinamarca.

<sup>363</sup> En España, la ratificación del Convenio de Oviedo se aprobó (por unanimidad) en el seno de la Sesión Plenaria del Congreso de los Diputados, celebrado el 29 de abril de 1999. Posteriormente fue publicado en el Boletín Oficial del Estado del 20 de octubre de 1999, entrando en vigor el 1 de enero del 2000 (BOE, n.º 251, de 20 de octubre de 1999).

<sup>364</sup> Italia, que también ratificó rápidamente en 2001, mediante el instrumento de ratificación, la ley n. 145 de 2001, ley que delegaba al Gobierno la adopción de decretos legislativos necesarios para la adaptación del ordenamiento jurídico italiano a los principios y normas del Convenio y del Protocolo Adicional de 12 de enero 1998, n. 168, sobre la prohibición de la clonación de seres humanos, también ratificado por la misma ley, no se adoptaron nunca los mencionados decretos. Se trata de una carencia muy grave, porque, de hecho, ha privado a Italia de una disciplina orgánica, que, con dificultad y esfuerzo excesivo, como se verá más adelante, la jurisprudencia ha tratado de llenar, asignando al Convenio un valor auxiliar en la interpretación del derecho vigente.

<sup>365</sup> Sigla del *Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences*. En 1985, el mismo Consejo estableció en su seno el Comité ad hoc de Expertos en Bioética.

<sup>366</sup> Sigla del *Steering Committee on Bioethics* del Consejo de Europa.



El art. 5 del Convenio, bajo la rúbrica «Regla general», contiene el consentimiento en el ámbito sanitario. En dicho precepto se señala lo siguiente: “Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento”.

Es importante tener en cuenta estas cuatro consideraciones, que se refieren al consentimiento en la investigación. En primer lugar, la investigación no debe convertir al ser humano en instrumento objeto de investigación. En segundo lugar, se ha de desarrollar con pleno respeto a la dignidad humana; en tercer lugar, no todo lo científicamente posible, es éticamente aceptable. En cuarto y último lugar, la investigación debe llevarse a cabo con una regulación normativa.

En conclusión, es posible decir que el desarrollo del consentimiento informado, hasta adquirir su actual configuración, ha pasado por diversas fases a la que le corresponden distintas atribuciones: consentimiento voluntario (1947, Código de Núremberg), consentimiento informado (1957, caso Salgo), consentimiento válido (1982)<sup>367</sup> y, finalmente, el consentimiento auténtico (1990), que se caracteriza por la decisión auténtica del paciente, entendiendo como tal la que se encuentra plenamente de acuerdo con el sistema de valores del individuo (caso Cruzan).

El caso Cruzan<sup>368</sup> marca un importante hito en el proceso de reconocimiento del consentimiento informado como manifestación de un derecho constitucional y afirmación de su carácter *fundamental*. En concreto, la Corte Suprema de Estados Unidos reconoció la existencia de un derecho a rechazar un tratamiento: una persona competente tiene el derecho, que la Corte define *liberty interest*, al rechazo de un tratamiento médico, que según las argumentaciones de los jueces norteamericanos está amparado

---

<sup>367</sup> En opinión de CULVER y GILBERT, la obtención del consentimiento informado puede ser formalmente correcta y además se puede valorar adecuadamente la capacidad del paciente, pero el consentimiento otorgado puede no ser válido porque interfieran en la decisión diversos mecanismos psíquicos de defensa. Los autores definen la competencia en tomar decisiones médicas como la capacidad de tomar decisiones racionales.

<sup>368</sup> Caso *Cruzan v. Director Mo. Dept of Health* (1990). La joven Nancy Cruzan sufrió un accidente de tráfico el 11 de enero de 1983. Tras haber recibido los primeros auxilios, fue conducida en estado inconsciente a un hospital donde se le diagnosticó un grave daño cerebral por falta de oxígeno. A pesar de los esfuerzos con la finalidad de recuperarla, Nancy se estabilizó en un estado vegetativo persistente. Los padres, alegando los deseos expresados por la hija con anterioridad al accidente, solicitaron la interrupción de la alimentación e hidratación asistida. El hospital rechazó la solicitud por no contar con una orden judicial y los padres acudieron a los Tribunales para obtener la autorización judicial.

por la Constitución americana; en el caso de una persona incompetente se admite la subrogación de la decisión de retirar los tratamientos de soporte vital, a condición que siga el procedimiento establecido para garantizar que la acción responde a los deseos expresados anteriormente por el paciente, es decir cuando era competente<sup>369</sup>. Precisamente a ese fin responde la regulación de los denominados *living will*, que posteriormente se ampliará.

---

<sup>369</sup> Véase TORODO SORIA, S., “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”, en *Derecho y Salud*, Vol. 14, núm. 1, enero-junio 2006, p. 244.

## 7. LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es, ante todo, un imperativo ético. Todos los individuos son, mientras no se demuestre lo contrario, agentes morales autónomos, capacitados para tomar decisiones, según su propia valoración sobre lo que es bueno y malo.

Los fundamentos éticos del consentimiento informado derivan de la ética kantiana, cuyo núcleo central es tratar la persona como un fin y no como un medio. Los principales elementos son: autonomía, dignidad, respeto y derecho. Este principio resguarda un derecho humano fundamental que es la libertad de elección personal.

Desde el punto de vista técnico-jurídico, el consentimiento informado es requisito previo de toda actuación médica, ya que le da licitud; por ello, se suele denominar también consentimiento-legitimación y consiste en una expresión de la libre aceptación del paciente a una de las posibles opciones terapéuticas propuestas. Es importante diferenciarlo del consentimiento propio del derecho contractual, es decir, como elemento del negocio jurídico.

Las dos ideas básicas que conforman la categoría jurídica del consentimiento informado y su validez son la obligación del personal sanitario de proporcionar al paciente la información *adecuada* (actividad informativa), antes de realizar cualquier intervención sobre el cuerpo del paciente, y la facultad del mismo de autorizar o no una intervención sanitaria<sup>370</sup>. Todo ello descansa en la aceptación del hecho de que el profesional, aun cuando posea un saber específico, en lugar de imponer su voluntad, tiene la obligación de respetar la voluntad del paciente.

La información constituye, pues, un elemento de fundamental importancia en la relación que se instala entre médico y paciente, porque es funcional al respeto de la libertad de autodeterminación de cada individuo. De hecho, solamente tras una correcta y eficaz comunicación con el médico, el paciente puede ser capaz de entender y elaborar las informaciones recibidas con el fin de tomar una decisión cuanto más consciente posible.

---

<sup>370</sup> Vease GRAZIADEI, M., “Il consenso informato e i suoi limiti”, en L. LENTI – E. PALERMO FABRIS – P. ZATTI (coord.), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Giuffrè, 2011, p. 219; MONTANARI, VERGALLO, G., *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e personalità*, Giuffrè. 2008, p

Es preciso señalar que éstas dos ideas básicas se oponen a las dos ideas establecidas en el seno del tradicional paternalismo médico. La primera es la idea de que la información que el médico administra al paciente tiene meramente un valor terapéutico, y está en todo momento sometida al propósito de la recuperación del bienestar de este último; la segunda, que en la relación sanitaria el agente es el médico, nunca el paciente, que se debe limitar a ponerse en las manos del primero y cuya capacidad de decidir se agota en la decisión inicial de constituirse en paciente.

La doctrina del consentimiento informado niega estas dos ideas, al exigir que el respeto de la autonomía del paciente sea un requisito imprescindible de la relación sanitaria, que por lo tanto es lícita.

La actividad sanitaria se lleva a cabo sobre el individuo, atendiendo a su interés, pero la libertad de decisión por parte de este no implica, a su vez, un derecho indiscriminado de pretender y recibir cualquier tratamiento, incluyendo aquellas intervenciones consideradas fútiles o contrarias a la *lex artis*, por el personal sanitario.

En virtud de la relación de confianza – así la relación clínica debería entenderse como relación fundamentada en la alianza terapéutica de tratamiento y de cuidados – el tratamiento médico debe siempre ser aceptado por ambas partes (en concordancia con el principio del consensualismo que rige la relación sanitaria), sin admitirse una subjetivación indiscriminada de la actividad médica la cual se rendiría a las solicitudes del paciente.

La evolución del significado jurídico de la autonomía del paciente, y de una de sus manifestaciones en el ámbito socio-sanitario, debe ser examinada también desde el punto de vista del otro protagonista de la relación clínica: el profesional sanitario. El paradigma rector empleado por el Derecho para determinar la corrección y diligencia de la práctica médica es la *lex artis*. La actuación del profesional sanitario ha de regirse “en consideración del caso concreto en que se produce su actuación o intervención y las circunstancias en que se desarrolle y tenga lugar, así como las incidencias inseparables en el normal actuar profesional”<sup>371</sup>.

La *lex artis* ha dejado de ser definida sólo desde criterios médicos o meramente técnicos, pues exige tomar en consideración las obligaciones de información, documentación, y respeto de las decisiones del paciente, expresión de su autonomía. A nivel jurisprudencial, además de la dimensión técnica, se ha ido acogiendo la dimensión

---

<sup>371</sup> SEOANE, J.A., *La construcción jurídica de la autonomía del paciente*, cit., p. 27.

ética en la noción de *lex artis*, a través de la incorporación del deber de información, cuya omisión constituye por sí sola una infracción de la *lex artis*. Además, la garantía para los profesionales asistenciales de que su actuación tiene lugar dentro de los límites que impone la protección del derecho a la integridad física del paciente, que es el fundamento constitucional del consentimiento informado, determina una garantía de la corrección de su propia actuación profesional. Todo esto nos conduce a la construcción de una buena práctica profesional, a partir del respeto de la autonomía del paciente, descartando la opción de la medicina defensiva, es decir, el uso de medidas diagnósticas y terapéuticas para evitar demandas de *mala praxis*, que deforma la práctica clínica y la autonomía, determinando la cosificación del paciente.

Antes de adentrarnos en el específico objeto de este apartado, esto es, los elementos que configuran la doctrina del consentimiento informado, conviene precisar brevemente las categorías y contextos de referencias empleados.

El consentimiento, como acto de manifestación de autonomía, desarrolla un doble papel: representa, por un lado, parte del contenido del contrato de cuidados; por otro lado, es la expresión de la voluntad del sujeto interesado a la elección del tratamiento. Dicho de otra manera, pues, el consentimiento es considerado contractual, es decir la declaración que concurre en el establecimiento de un contrato de obra intelectual, y a ello se añade el consentimiento como expresión de la libre autonomía del individuo con respecto al tratamiento.

Así pues, el consentimiento constituye una autorización que los profesionales sanitarios necesitan para poder actuar sobre el paciente, por lo que la doctrina del consentimiento informado reside en la exigencia de la relación contractual que une el médico al paciente. Pero, como expresión de la autonomía del sujeto titular, se sitúa en el marco de la libertad individual.

No obstante, cabe precisar que el fundamento ético del consentimiento informado no reside sólo en el principio de autonomía, sino también en la articulación de los principios clásicos de la bioética, dentro del marco de la relación clínica.

Como hemos visto anteriormente, el requisito de voluntariedad fue uno de los primeros elementos de la configuración de la doctrina del consentimiento informado. Con una referencia expresa a la Teoría General del Contrato, hemos dicho que la relación asistencial en el ámbito sanitario es una relación jurídica compleja, cuya naturaleza es contractual, y se basa en el principio que rige las obligaciones contractuales: el principio del consensualismo, de acuerdo con el cual un acto se perfecciona por el

consentimiento y el primer carácter es la voluntariedad, que como establece el primer punto del Código de Nuremberg, “es absolutamente esencial”.

La voluntariedad era uno de los elementos que el *Informe Belmont* consideraba como fundamental para poder hablar de consentimiento informado.

## 7.1. LOS ELEMENTOS FUNDAMENTALES EN LA INFORMACIÓN CLÍNICA Y EN EL PROCESO DE OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

¿Quién recibe la información? ¿Quién otorga el consentimiento?

La expresión “consentimiento informado”, que representa la fiel traducción de la expresión inglés *informed consent* de la que procede (traducida en otros idiomas como *consenso informato*, *consentement éclairé*, *informierte Einwilligung*, *informado konsento*), presenta algunas criticidades. En especial, la expresión alude a la idea de que el consentimiento debe ser informado, cuando sería más exacto subrayar que es el paciente que da el consentimiento quien debe ser informado, por tanto, sería más correcto hablar de consentimiento otorgado conscientemente<sup>372</sup>. Para DOMÍNIGUEZ LUELMO, debería hablarse más precisamente de “consentimiento del paciente previamente informado”<sup>373</sup>, destacando también el carácter indisoluble que existe entre información y consentimiento.

Hay consenso en afirmar que la información representa un aspecto fundamental de la relación clínica, al punto de desempeñar un papel relevante tanto en el ámbito de la relación médico-paciente, como bajo el perfil de la eventual responsabilidad<sup>374</sup>.

La información constituye el objeto de un derecho autónomo del paciente a ser informado en las distintas etapas de la relación asistencial, a partir de la exigencia de colmar las asimetrías informativas inherentes a la diferente posición de las partes de la relación. La información puede constituir el único objeto de la relación asistencial o

---

<sup>372</sup> A este respecto, así se expresa la *Corte di cassazione italiana*, en la sentencia 9.2.2010, n. 2847, en *Guida dir.*, 2010, 9, 75.

<sup>373</sup> DOMÍNIGUEZ LUELMO, A., *Derecho Sanitario y Responsabilidad Médica*, Lex Nova, Valladolid, 2007, p. 298.

<sup>374</sup> El tema de la responsabilidad sanitaria ha sido objeto, en Italia, de una importante reforma y su regulación actual se recoge en la Ley 24/2017 (también conocida como *Legge Gelli-Bianco*), sobre *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*, publicada en *G.U.* 17.03.2017, n. 64.

de la prestación médica: se consideren, a medida de ejemplo, los supuestos en los que la prestación asistencial solo consiste en asesoramientos, consultas o análisis clínicas.

Como anteriormente se he comentado, el consentimiento informado se halla finalmente regulado, en Italia, por medio de la Ley 219/2017, norma que por primera vez introduce en Italia una regulación específica y orgánica del derecho a ser informado y poder consentir de forma libre y voluntaria a la subsiguiente asistencia sanitaria.

Partiendo del análisis del marco normativo español, el consentimiento informado se encuentra regulado, a nivel estatal, por la Ley General de Sanidad y por la Ley 41/2002 y, a nivel autonómico, cuenta con varias regulaciones. En concreto, la Ley de autonomía del paciente consagra algunos principios básicos especialmente relevantes: el art. 2.2 afirma que “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios” y que el consentimiento debe seguir a una información adecuada y su consecución se habrá por escrito en los supuestos previstos en la Ley. Se consagra el derecho del paciente a decidir libremente, resaltando el respeto a su autonomía, y que dicha elección debe realizarse entre distintas opciones disponibles; finalmente el apartado 4 consagra el derecho de todo paciente a negarse al tratamiento.

La ley de autonomía del paciente regula en apartados distintos el derecho a la información y el consentimiento, si bien no cabe duda alguna del estrecho vínculo que existe entre ellos: el consentimiento no se puede considerar válido, si no va precedido de una *adecuada* información.

El art. 5.1 de la Ley 41/2002 establece que titular del derecho a la información es el paciente. No cabe duda de que corresponde a cada persona, bien en calidad de paciente o bien como mero usuario de los servicios sanitarios, la titularidad del derecho a conocer la información relativa a su estado de salud, como señala el art. 8.1 “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado”, a condición que tenga capacidad para ello. A este respecto, para otorgar un consentimiento informado válido es necesario que el paciente tenga la capacidad para comprender la información, elegir autónomamente la opción que más le convenga y entender las consecuencias de su elección. La ley 41/2002 prevé que las personas mayores de dieciséis años pueden emitir el consentimiento informado (art. 9.3).

Este derecho puede ejercerlo por sí, o por persona designada al efecto voluntariamente. Para determinar las condiciones que debe reunir el sujeto para poder otorgar su consentimiento informado, la ley 41/2002 acude al criterio de la capacidad natural.

Si, según el criterio del médico que le asiste, se considera que el interesado carece de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de su representante legal o, al no disponer de ello, de las *personas vinculadas de hecho con él*<sup>375</sup>. Anteriormente, la Ley General de Sanidad, en su art. 10.1, al declarar que el paciente tiene derecho a que “se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso”, no dejaba claro quién fuera el titular del derecho a la información, citando en los mismos términos al paciente y a sus allegados. El término «allegados» había despertado dudas debido a su indefinición y ambigüedad y por esta razón fue sustituido en la Ley 41/2002, por el de «personas vinculadas»<sup>376</sup>, que resulta más preciso, aunque también es complicado individualizar los vínculos de hecho con el paciente. Además, el art. 5.1 de la Ley declara como titular del derecho a la información al paciente, que es el único sujeto que puede transmitir, si lo quiere, esa información a otras personas.

La Ley recoge en el art. 9 los supuestos del consentimiento por representación que quizás debería denominarse más correctamente consentimiento por sustitución<sup>377</sup>. Este caso se refiere a las personas a las que les ha sido modificada su capacidad de obrar y que requieren un representante legal.

A partir de la segunda mitad del siglo XX la forma de concebir los trastornos psiquiátricos y, por consiguiente, el trato que la ley le tenía a las personas afectadas por enfermedades mentales, empezó a cambiar en favor de sistemas de incapacitación

---

<sup>375</sup> Art. 5.1 de la Ley 41/2002: “deberán ser informados los familiares o personas vinculadas de hecho con él, cuando éste lo permita de manera expresa o tácita”.

El art. 9 de la ley hace referencia a los casos de incapacidad de hecho, es decir aquellas condiciones particulares del sujeto que llevan a concluir que el paciente no es competente para tomar decisiones. En casos de incapacidad de hecho es frecuente que el paciente no disponga de un representante legal -al no ser que lo haya designado por medio de instrucciones previas- porque en general se trata de una persona que es capaz y que se encuentra incapacitado por una razón específica. Al recurrir de estas situaciones, la ley establece que en ausencia de representante, decidan los familiares o las personas vinculadas.

<sup>376</sup> Para OSUNA y RAPOSO llama la atención la inclusión en el articulado de la norma ex art. 30 de la Ley murciana 3/2009 del término “allegado”, utilizado también en el artículo 10.5 de la Ley General de Sanidad (OSUNA E, RAPOSO, V.L., “European Convention of Human Rights and Biomedicine”, en *Legal and Forensic Medicine*, Springer Berlin Heidelberg, 2013).

<sup>377</sup> Algunos supuestos de la ley de autonomía no encajan con la acepción técnico-jurídica de la representación y también se ha de tener en cuenta que no es acertado emplear el término “por representación” en un ámbito como el que nos ocupa en el que se ven involucrados derechos de la personalidad.



menos rígidos. Esta tendencia se convirtió, en varios países de nuestro entorno jurídico, en la previsión de medidas diferentes de la tradicional incapacidad judicial, como es el caso de Italia.

En 2004, con la introducción de la ley de 9 de enero de 2004, n.6, se insertó en el ordenamiento italiano la figura de la *amministrazione di sostegno* o administración de apoyo, para proteger aquellas personas que de alguna manera tenían mermada su autonomía.

Hasta ese momento, solo existía la incapacidad judicial que podía ser total -*interdizione*- o parcial -*inabilitazione*- pero con el instrumento del *amministratore di sostegno* se permite limitar al mínimo la capacidad de obrar de la persona afectada realizando acciones en el interés del beneficiario. La *ratio* de fondo de la reforma es la tutela de los intereses de los sujetos que, por problemas transitorios, no pueden velar por su propio cuidado o no pueden administrar sus propios bienes<sup>378</sup>.

En España, se intentó modificar el rígido sistema existente adaptándolo a la Constitución española de 1978, mediante la ley 13/1983, de 24 de octubre, de reforma del Código civil, con el objetivo de ser respetuoso con la dignidad de las personas necesitadas de protección. Se introdujo un sistema con una pluralidad de guarda, restaurando por ejemplo la curatela. En especial, el art. 199 del Código civil establece que “nadie puede ser declarado incapaz, sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley”, suponiendo que desde la mayoría de edad existe una presunción de capacidad.

El art. 5.2 de la Ley 41/2002 establece que “el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal”, aclarando que el discrimen para establecer la titularidad del derecho a la información es la capacidad de comprensión.

Existen limitaciones del derecho a la información cuando quede acreditada la existencia de un estado de necesidad terapéutica, como aquellas situaciones en las que,

---

<sup>378</sup> Se pone el centro de protección en la capacidad del sujeto frágil (ancianos, personas que padecen depresión, etc.) y no en su discapacidad, siendo el objetivo de la ley el de la mayor inclusión social posible de los sujetos vulnerables. Cfr. VIVAS TESÓN, I., *Más allá de la capacidad de entender y querer... Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*, FUTUEX, 2012. Véase también MARTÍNEZ CALVO, J., “La administración de apoyo italiana y su relación con la nueva curatela prevista en el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, n. 6, 2019.

por razones objetivas, el conocimiento de su situación pueda perjudicar la salud del paciente de manera grave. Es lo que se denomina «privilegio terapéutico»<sup>379</sup>. En tal caso, el profesional tiene el deber de no proporcionar la información dañina, con las consecuencias propias de las conductas profesionales negligentes o dolosas. Esta posibilidad se contempla en la normativa española: el art. 5.4 de la Ley 41/2002 lo denomina como estado de «necesidad terapéutica», estableciendo que “el derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho”. En doctrina, hay quien ha manifestado que este privilegio no puede operar como tal cuando la información sea básica y previa a una intervención médica importante, debida a los riesgos que esta conlleva para la salud del paciente; “no se trata de un supuesto de dispensa de la información previa, sino de dispensa de recabar el consentimiento directamente del paciente, por entender que no está capacitado para tomar la decisión. Debe concurrir una necesidad, derivada del riesgo inminente y grave para la integridad del paciente, y al mismo tiempo que la situación en que se encuentra en ese momento el paciente le impida asumirla y tomar la decisión. Se trataría de un supuesto complejo, en el que resultaría de aplicación de una parte el supuesto de hecho descrito en el art. 9.2.b) –un riesgo inminente y grave para la integridad del paciente- y de otra la incapacidad natural en ese momento del paciente para prestar por sí mismo el consentimiento informado -por no estar en condiciones de asumir su situación- que motiva recabar la prestación de consentimiento por representación (art. 9.3.a)”<sup>380</sup>.

Para OSUNA, hay que justificar “suficientemente el estado de necesidad terapéutica, evitando que se convierta en una norma”, precisando que “no cabe duda que

---

<sup>379</sup> El llamado “privilegio terapéutico”, del que gozaba el médico a lo largo de los siglos, faculta al profesional sanitario para dosificar al paciente la información clínica atendiendo a la repercusión que podía tener sobre su estado de salud. Puede tomarse a ejemplo, el caso de los pacientes oncológicos a los que se le debe trasladar toda la información que sea capaz de soportar, lo que se conoce como la “verdad soportable” (V. CASTILLO GARCÍA VELÁZQUEZ., M<sup>a</sup>, “Privilegio terapéutico en el anciano con cáncer”, en *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, vol. 14, núm. 4, 2003, págs. 201-205).

<sup>380</sup> SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, en *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2004, p.18.

en ocasiones, disimular o suavizar la realidad es beneficioso para el enfermo; sin embargo, en otras situaciones silenciar la verdad a los pacientes que mantienen cierto grado de autonomía y discernimiento, ya que son capaces de apreciar la situación en que se encuentran, les priva de tomar sus propias decisiones. Y nuevamente sumerge al médico en una situación comprometida, al tener que valorar subjetivamente la existencia de ese «estado de necesidad terapéutica», que le permita limitar el derecho a informar, con lo que pueden darse situaciones conflictivas en las que los pacientes y/o sus familiares pueden acusar al profesional sanitario de omitir voluntariamente la información, tras una interpretación extensiva de la excepción al derecho a informar incluida en este apartado de la Ley»<sup>381</sup>.

Otras limitaciones al derecho a la información pueden derivar de la renuncia a su recepción por parte del titular del derecho. En los supuestos en los que el paciente renuncie expresamente a recibir información, se respetará en principio su voluntad, pero su efectividad vendrá condicionada por las consideraciones que en el art. 9.1 Ley de Autonomía del Paciente aparecen como límites, esto es, “por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso”<sup>382</sup>. No obstante, será necesaria la consecución de su consentimiento previo para la intervención, según establece el art. 9.1 de la Ley 41/2002.

En relación a la información en los enfermos mentales, se ha de cumplir con la obligación de informar adecuando el contenido a las posibilidades de comprensión del paciente. El enfermo mental puede, dada la dinamicidad y el desarrollo de la enfermedad, tener capacidad suficiente para comprender la información proporcionada e incluso tomar una decisión.

En el caso de paciente menor, se le reserva especial consideración y protección. La minoría de edad se considera como un periodo amplio en el que se va desarrollando la personalidad y el ser del individuo. En opinión de OSUNA, en consideración de lo comentado, no es igual la aptitud para su ejercicio en los diferentes momentos cronológicos que comprende<sup>383</sup>. La Ley 41/2002 reconoce a los menores emancipados la

---

<sup>381</sup> OSUNA, E., “El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002”, en *Cuadernos de Bioética*, vol. XVIII, núm. 1, 2006, p. 35.

<sup>382</sup> La Ley 41/2002 desarrolla, por una parte y parcialmente, la previsión del art. 26.1 del Convenio (restricciones de los derechos para “la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas”); y, por otra parte, la opción del art. 10.3 del Convenio que prevé la posibilidad, si bien excepcional, de que la ley nacional limite tanto el derecho a ser informado como el derecho a no saber, siempre en el interés de la salud del paciente.

<sup>383</sup> OSUNA, E., *cit.*, p. 36.

capacidad de otorgar el consentimiento, salvo cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o la salud.

Representa otra cuestión importante la que responde a la pregunta: ¿quién debe dar la información al paciente? La ley 41/2002 determina la titularidad del derecho a la información y el sujeto que tiene el deber de proporcionarla.

En primer lugar, incumbe al médico responsable del paciente, sin perjuicio de que corresponde también a los profesionales sanitarios que le atiendan durante todo el proceso asistencial. En términos generales, entonces, le corresponde al profesional sanitario el correlativo deber de prestar la información necesaria al interesado siempre, en la medida de su capacidad de comprensión<sup>384</sup>.

La Ley 41/2002 define al médico responsable como aquél que tiene a su cargo coordinar la información durante el proceso asistencial, dejando a salvo las obligaciones de otros profesionales que participan en el proceso asistencial. En los principios básicos, la ley incluye que “todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente” (art. 2.6). La disposición es consecuente con la práctica clínica actual, en la que los pacientes son tratados por equipos sanitarios y para garantizar la efectividad del derecho a la información, la Ley dispone que haya la figura del médico responsable. Sin embargo, en la práctica habitual no siempre resulta fácil determinar quién asume el papel de médico responsable, a pesar de la definición legal contenida en el art. 3 de la Ley 41/2002, que define al médico responsable como “el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”.

Con respecto al momento de la información, ¿cuándo hay que informar? La información, como hemos comentado anteriormente, no representa un mero requisito que la ley exige para la obtención del consentimiento informado, siendo un elemento

---

<sup>384</sup> ARCOS VIEIRA, M.L., “Consentimiento informado: reflexiones en torno a la existencia un "derecho a no saber" aplicado a la información clínica”, en *Autonomía del paciente e intereses de terceros*, 2016, págs. 45-46.

autónomo, además de un verdadero derecho, y debe entenderse como un proceso continuado, presente y mantenido durante toda la actividad asistencial<sup>385</sup>.

La ley 41/2002 dispone que el consentimiento se debe recabar una vez recibida la información y el paciente “haya valorado las opciones propias del caso”, no especificando cual debería ser el tiempo necesario para reflexionar para luego otorgar el consentimiento. GALÁN CORTES mantiene que la el legislador no ha tomado en suficiente consideración la cuestión del tiempo y ello determina cierta controversia. En efecto, numerosas sentencias<sup>386</sup> insisten en la infracción del deber de informar cuando no consta acreditado que se lleve a cabo con una inmediatez razonable que garantice el derecho a la autodeterminación del paciente.

La autodeterminación del paciente puede respetarse cuando el paciente se encuentre en condiciones de adoptar una decisión que estime coherente con sus valores y deseos y oportuna con el conocimiento de la situación en que se encuentre.

¿En qué consiste la información? En primer lugar, cabe señalar que existen varios tipos de información. La información clínica constituye el elemento objetivo, típico de la relación clínica, la cual comprende todos los datos de salud del paciente que se utiliza y custodia. La información asistencial se refiere a toda información que se ha de prestar a un paciente a lo largo del proceso asistencial. La información terapéutica tiene que ver con los medios empleados para el tratamiento de enfermedades.

Es entonces necesario establecer cuál es la información que debe preceder al consentimiento, de los demás tipos de información<sup>387</sup>.

---

<sup>385</sup> Véase OSUNA E, RAPOSO, V.L., “European Convention of Human Rights and Biomedicine”, en *Legal and Forensic Medicine*, Springer Berlin Heidelberg, 2013.

<sup>386</sup> STS de 22 de julio de 2003; STS, Sala 3ª, Sección 6ª, de 27 de octubre de 2009; STS de 20 de enero de 2011.

<sup>387</sup> A este respecto, la doctrina alemana distingue entre la *Selbstbestimmungsaufklärung*, toda información relativa a la autodeterminación del paciente, que es la información previa al consentimiento, que comprende el diagnóstico, la información sobre el proceso y los posibles riesgos; y la *therapeutische Aufklärung* o *Sicherungsaufklärung*, información terapéutica o de seguridad, que forma parte de los deberes de prestación del médico. Cfr. RIBOT IGUALADA, J., “Comentario a la STS de 22 de julio de 2003 (RJ 2003, 5391)”, CCJC, núm. 64, 2004, págs. 395-417.



## 8. LA INTRODUCCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EUROPA. EL DERECHO ESPAÑOL Y EL DERECHO ITALIANO

En el ámbito europeo, el consentimiento informado se vislumbra en las legislaciones de nuestro entorno como resultado de los diversos tratados y convenios que, tras la Segunda Guerra Mundial, se han ido desarrollando con carácter supranacional y no siempre vinculante<sup>388</sup>.

### 8.1. EN LA JURISPRUDENCIA.

Por su parte, la labor incesante de la jurisprudencia ha permitido desarrollar el concepto de consentimiento informado, su contenido y, por supuesto, ha intentado proporcionar una valoración dentro de nuestros sistemas jurídicos, tanto nacional, como internacional de los principios que lo rigen.

Encontramos, dentro de los Tribunales superiores, tanto nacionales como internacionales, pronunciamientos que han otorgado al consentimiento informado el rango de derecho humano fundamental, y tiene consecuencia, entre otras, que al ser considerado como tal, habría que cuestionarse si debe ser incluido en el catálogo de los llamados derechos fundamentales recogidos en la Sección 1ª, del Capítulo II, del Título I de la Constitución española<sup>389</sup> y en los primeros doce artículos (*Principi fondamentali*) de la Constitución italiana.

En lo que se refiere al Derecho español, la jurisprudencia de la Sala 1ª del Tribunal Supremo (SSTS, 1ª, 12 de enero 2001, RJ 2001/3; 11 mayo 2001, RJ 2001/6197) ha configurado el consentimiento informado como “un derecho humano fundamental<sup>390</sup> declarando que “constituye un derecho humano fundamental, precisamente una

---

<sup>388</sup> Nos referimos al Código de Nuremberg y a la Declaración de Helsinki.

<sup>389</sup> Como señala SANCHO GARGALLO, “la calificación del consentimiento informado como derecho humano fundamental puede inducir a error, al no quedar claro si con ello se pretende incluirlo dentro de los llamados “derechos fundamentales” (sección 1ª, del cap. II, del Título I de la CE), que estarían sujetos a una regulación por Ley Orgánica y garantizados con una tutela judicial específica por los tribunales ordinarios y por el recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional” (SANCHO GARGALLO, I., *Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado*, cit., en *InDret*, 2004, p. 4).

<sup>390</sup> Las sentencias del TC (SSTC 122/2004 y 94/2003) y del TS (SSTS de 12 de enero, citada, y de 11 de mayo de 2001) otorgan expresamente al consentimiento informado la naturaleza de derecho fundamental. Así, pues, es posible afirmar que tanto el Tribunal Supremo y el Tribunal Constitucional consideran el consentimiento informado como un valor superior del ordenamiento jurídico. En la misma línea

de las últimas aportaciones realizada en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida, y consecuencia de la auto disposición sobre el propio cuerpo” y señala que “la iluminación y el esclarecimiento, a través de la información del médico para que el enfermo pueda escoger en libertad dentro de las opciones posibles que la ciencia médica le ofrece al respecto e incluso la de no someterse a ningún tratamiento, ni intervención, no supone un mero formalismo, sino que encuentra fundamento y apoyo en la misma Constitución Española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su art. 10.1, pero sobre todo en la libertad, de que se ocupan el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias – sentencia del Tribunal Constitucional 132/1989, de 18 de junio -, en el artículo 9.2, en el art. 10.1 y además en los Pactos Internacionales como la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, principalmente en su Preámbulo y artículos 12, 18 a 20, 25, 28 y 29, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de Roma de 4 de noviembre 1950, en sus artículos 3, 4, 5, 8 y 9 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de Nueva York de 16 de diciembre de 1966, en sus artículos 1, 3, 5, 8, 9 y 10”<sup>391</sup>.

Se ha considerado que el Tribunal Supremo ha utilizado términos vacíos y que quizás podía emplearse un término más tradicional del Derecho Civil, “derecho de la personalidad”, que se contrapone a los derechos patrimoniales. Esto conllevaría una serie de consecuencias en cuanto, al carácter de la indisponibilidad y condicionamiento

---

se expresa la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos humanos, al considerar el consentimiento informado valor superior del ordenamiento jurídico. El Tribunal de Estasburgo ha señalado la importancia del consentimiento del paciente y la imposición de cualquier tratamiento médico sin ese consentimiento, en el caso de paciente adulto y capaz de entender y querer, supone un ataque a la integridad física del interesado que puede poner en discusión los derechos amparados por el art. 8.1 de la Carta Europea de Derechos Humanos: la omisión de información previa a una actuación médica determina violación del derecho fundamental al respeto de la vida humana. Se hace referencia a las sentencias del TEDH en los casos: 2.6.2009, ric. n. 31675/04, *Codarcea c. Rumania*, § 109; Id., 5.10.2006, ric. n. 75725/01, *Trocellier c. Francia*, CEDH/ECHR 2006-XIV; STEDH de 29.4.2002, ric. n. 2346/02, *Pretty c. Reino Unido*, CEDH 2002-III, § 63; in *Foro it.*, 2003, IV, 57 y ss. En este mismo sentido, la STEDH de 15.01.2013, *Csoma c. Rumania*.

<sup>391</sup> STS 3/2001, fundamento de derecho primero.



respecto a su ejercicio por representación, que se adecuan correctamente con la regulación legal del consentimiento informado<sup>392</sup>.

La jurisprudencia comentada de la Sala 1ª del TS cuando se refiere al derecho/deber a la información del paciente, en su caso necesario para prestar el consentimiento informado, lo fundamenta “en la misma CE, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su artículo 10.1, pero, sobre todo, en la libertad, de que se ocupa el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias – STC 132/1989, de 18 junio (RTC 1989/132)- en el artículo 9.2 y en el 10.1, y además en los Pactos internacionales”.

La STS de 28 de marzo de 2011, destaca que “el art. 15 CE conlleva una facultad negativa, que implica la imposición de un deber de abstención de actuaciones médicas salvo que se encuentren constitucionalmente justificadas, y, asimismo, una facultad de oposición a la asistencia médica, en ejercicio de un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal, como distinto del derecho a la salud o a la vida [STC 154/2002, de 18 de julio (RTC 2002, 154)]. Por esa razón, el derecho a la integridad física y moral resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad [...] por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá una limitación vulneradora del derecho fundamental a la integridad física, a no ser que tenga una justificación constitucional [SSTC 120/1990, de 27 de junio (RTC 1990, 120) y 137/1990, de 19 de julio (RTC 1990, 137)]”.

La CE consagra la dignidad de la persona, el libre ejercicio de la personalidad, el derecho a la vida y a la integridad física y moral como fundamentos del orden político y de la paz social.

Manteniéndonos siempre en un plano constitucional, la Constitución italiana garantiza la salud como derecho del individuo y no permite tratamientos sanitarios obligatorios, salvo en los casos previstos por la Ley, con el límite insuperable del respeto de la persona humana. El art. 13 a su vez protege el principio de la inviolabilidad de la libertad personal. Por lo tanto, un tratamiento sanitario realizado en contra o sin el consentimiento de la persona titular, vulnera derechos constitucionalmente protegidos. Las dos disposiciones constitucionales mencionadas se remontan al art. 2, que

---

<sup>392</sup> SANCHO GARGALLO, I., *cit.*, p. 5. Cfr. también DE CASTRO, F., *Los llamados derechos de la personalidad*, ADC, XII, 4 (1959), págs. 1237-1276; CASTAN, J., *Los derechos de la personalidad*, RGLJ, julio-agosto 1952, págs. 5 y ss.

garantiza los derechos inviolables del hombre, tanto como particular, como miembro de formaciones sociales donde se desarrolla su personalidad.

Sobre la base de esta lectura, la afirmación de la relevancia constitucional del consentimiento informado está consolidada en la doctrina de la *Corte costituzionale* y, en general, en las decisiones de la *Corte di Cassazione* y de los tribunales ordinarios italianos.

La célebre sentencia de la *Corte costituzionale* n. 438 de 23 de diciembre 2008 afirma que el consentimiento informado desempeña la naturaleza de principio fundamental en materia de protección de la salud en virtud de su función de síntesis entre dos derechos fundamentales de la persona: el derecho a la autodeterminación y el derecho a la salud<sup>393</sup>.

La *Corte costituzionale* ha afirmado que, desde un punto de vista de un análisis jurídico pormenorizado, el consentimiento informado consiste en la expresión de la consciente adhesión al tratamiento sanitario propuesto por parte del paciente: “[...] su función de síntesis de dos derechos fundamentales de la persona: el derecho a la autodeterminación y el derecho a la salud, ya que, si bien es cierto que todo individuo tiene derecho a ser tratado, también lo tiene a recibir una información adecuada sobre la naturaleza y la posible evolución del tratamiento al que puede ser sometido, así como de las posibles terapias alternativas; información que debe ser lo más completa<sup>394</sup> posible, a fin de garantizar la elección libre e informada por parte del paciente y, por tanto, su libertad personal, de acuerdo con el artículo 32, párrafo segundo, de la Constitución”<sup>395</sup>. Desde la perspectiva de su fundamento en derecho, se configura como

---

<sup>393</sup> En *Foro it.*, 2009, I, p. 1328: «il consenso informato riveste natura di principio fondamentale in materia di tutela della salute in virtù della sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». Cfr. BALDUZZI-PARIS, “Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative, en *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, n. 3 págs. 4953-4970, y DE MATTEIS, R., “Responsabilità e servizi sanitari: modelli e funzioni”, en Galgano F. (dir.), *Trattato di diritto commerciale e diritto pubblico dell'economia*, XLVI, Padova, Cedam, págs. 310 ss.

<sup>394</sup> Con lo que se refiere a la completitud, *completezza*, de la información, en GIUNTA, F., *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, en *Riv. it. dir. e proc.pen.*, 2001, 2, p. 388, el autor evidencia que el concepto de completitud, integridad de la información no debería considerar en el sentido de proporcionar al paciente todas las informaciones técnicas y científicas disponibles hasta la fecha sobre un determinado tratamiento, ya que un excesivo quantum de información podría tener como consecuencia la de burocratizar aún más la fase del otorgamiento del consentimiento informado. Nosotros añadimos que otra consecuencia podría ser en detrimento del propio objetivo de la actuación médica, en cuanto una excesiva información puede desorientar el paciente.

<sup>395</sup> Corte cost., 23 de diciembre 2008, n. 438, punto 4: “[...] la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili,

corolario de un verdadero derecho fundamental de la persona, recogido en los arts. 2, 13 y 32 de la Constitución, y en virtud de su naturaleza de principio/derecho fundamental, su regulación le corresponde al Legislador.

A su vez, la *Corte di cassazione*, había afirmado con anterioridad que el fundamento jurídico del consentimiento informado se halla en los artículos citados y que constituye legitimación y fundamento de la actuación médica<sup>396</sup>.

## 8.2. EN ESPAÑA.

En primer lugar, el proceso ha de esperar hasta la publicación de la Ley General de Sanidad de 1986, para poder hablar de un verdadero derecho del paciente a ser informados y con ello poder consentir libre y voluntariamente la posterior asistencia.

En segundo lugar, el derecho español pertenece a la familia de *civil law*, es decir a un sistema jurídico codificado heredero de la tradición romano-germánica. En ello, el concepto de autonomía de la voluntad es uno de los rasgos característicos.

Finalmente, es la expresión de la complementariedad de dos perspectivas para la comprensión de la configuración de la autonomía: por un lado, la óptica del paciente, por otro, la creciente evolución de la noción de *lex artis*.

El periodo de mayor fervor en España se remonta entre los años 70 y 90 del siglo pasado, cuando tuvo lugar un largo proceso de gestación en un contexto histórico y social donde los españoles tuvieron que aprender a verse como ciudadanos con derechos y, posteriormente, como pacientes con derechos. El proceso hacia el reconocimiento de los pacientes como personas con derechos se puede idealmente dividir en etapas: una primera etapa abarca el período anterior a la Constitución española, la segunda se refiere a los logros constitucionales realizados, la tercera se detiene en los cambios que seguirán la aprobación de la Ley General de Sanidad y, en fin, la cuarta etapa que va desde esa fecha a la actualidad.

El período que precede la aprobación de la Constitución española se caracterizaba por la ausencia de preceptos con referencia a los derechos del paciente o al consentimiento informado y esta tendencia va a ser constante en el franquismo hasta los

---

*proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione*”.

<sup>396</sup> Véase *Cassazione penale*, Sezioni Unite, 18.12.2008-21.1.2009, n. 2437, en *Foro it.*, 2009, II, 305.

70. Es precisamente en esa década que en la sociedad española se produce un cambio: a pesar de la represión franquista que también contribuyó a fomentar el paternalismo médico tradicional, se produjo un primer avance, aunque tímido y sólo sobre papel, con la aprobación de Orden del Ministerio de Trabajo de 7 de julio de 1972, que introdujo el *Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicios de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social*. Lo que convencionalmente se considera como un antecedente remoto del derecho al consentimiento informado del paciente en el ordenamiento español; en la orden se reconocía el derecho de los enfermos a autorizar, directamente o mediante sus familiares, las intervenciones quirúrgicas o actuaciones con un riesgo previsible, así como un derecho a ser advertidos de su estado de gravedad. El “consentimiento” no existe, sólo existe una autorización; en algunos casos incluso se manifiesta como una ostentación de paternalismo duro que se refleja, por ejemplo, en la formulación del art. 149 según “los enfermos [...] *prestarán su colaboración* para la práctica de las exploraciones indispensables que se indiquen por el personal facultativo responsable y observarán *con rigor* las prescripciones terapéuticas que se les señalen”.

El reconocimiento de la autonomía del paciente como derecho se inicia en el 1978 con la entrada en vigor de la Constitución española, que supuso el comienzo de una nueva era en la historia española. La Constitución española representa un antes y un después y supuso la superación del paternalismo político, antes que todo, otorgando un nuevo modelo de organización social basado “en la idea de que es la suma de los consentimientos informados de cada uno de los ciudadanos la que otorga legitimidad a una forma de gobierno determinada”<sup>397</sup>, lo que la propia Constitución denomina Estado social y democrático de Derecho.

Aunque no contenga una referencia expresa a un derecho a la autonomía, ni a un derecho general de libertad, se consideran incluidos en el contenido esencial del derecho a la integridad física y moral de su artículo 15. Algunos autores<sup>398</sup> han señalado que hay una lista previas de derechos constitucionales considerados lo más directamente relacionados con el ámbito sanitario; en especial modo, el derecho a la igualdad ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (art. 14 CE); derecho a la vida y a la integridad física, ya mencionado (art. 15

---

<sup>397</sup> SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, cit., p. 95.

<sup>398</sup> Cfr. SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, cit., Triacastela, Madrid, 2000.

CE); derecho a la libertad y seguridad (art. 17.1 CE); derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto (art. 16.1 CE)<sup>399</sup>.

Al hilo del terreno firme proporcionado por la Constitución española de 1978, lo que supuso un verdadero inicio del proceso de reconocimiento de los derechos de los pacientes, y tras la sentencia derogatoria del Tribunal Supremo<sup>400</sup> que anulaba el Real Decreto 2082/1978<sup>401</sup>, el derecho se quedaba sin una regulación específica y articulada sobre la materia, lo que impulsó una serie de estudios y de propuestas. Sin embargo, fue la Ley General de Sanidad de 1986<sup>402</sup> la que introdujo un primer desarrollo legislativo en términos de reconocimiento del consentimiento informado y abandono de los usos paternalistas, y que tradujo el mandato constitucional establecido por el art. 51 CE<sup>403</sup>.

La Ley General de Sanidad, junto a lo dispuesto por el art. 43 CE<sup>404</sup>, el cual establece el derecho de los ciudadanos a la protección de la salud, obligando a los poderes públicos de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios, considera la protección de la salud como

---

<sup>399</sup> Referencias semejantes se hallan positivizados también en la Constitución italiana, en la primera parte (artículos de 1 a 12), dedicada a los *Principios fundamentales*.

<sup>400</sup> Sentencia del Tribunal Supremo, de 10 de diciembre de 1982, con la que se declaró la nulidad, en consecuencia, de un recurso contencioso-administrativo, por defectos de forma.

<sup>401</sup> Real Decreto 2082/1979, de 15 de agosto, sobre *Normas provisionales de gobierno y administración y garantías de sus usuarios*. El alcance normativo de las disposiciones se extendía a todos los hospitales referidos en el art. 3 de la Ley 7/1962, de 21 de julio, que comprendían todos los hospitales del Estado, los organismos autónomos, Seguridad Social, corporaciones locales y todos los sometidos al protectorado del Estado.

<sup>402</sup> Ley 26/1986, de 19 de julio, *General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios*. BOE n.º 176, de 24 de julio. El art. 10 de la Ley General de Sanidad constituye la primera norma post-constitucional con rango de Ley que aborde específicamente los derechos de los pacientes.

<sup>403</sup> El art. 51 CE de 1978, así reza:

- “1. Los poderes públicos garantizarán la defensa de los consumidores y usuarios, protegiendo, mediante procedimientos eficaces, la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos de los mismos.
2. Los poderes públicos promoverán la información y la educación de los consumidores y usuarios, fomentarán sus organizaciones y oirán a éstas en las cuestiones que puedan afectar a aquéllos, en los términos que la ley establezca.
3. En el marco de lo dispuesto por los apartados anteriores, la ley regulará el comercio interior y el régimen de autorización de productos comerciales”.

El texto es accesible en la siguiente dirección: <https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/titulos/articulos.jsp?ini=43&tipo=2>.

<sup>404</sup> El art. 43 CE de 1978, así establece:

- “1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”.

El texto es accesible en la siguiente dirección: <https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/titulos/articulos.jsp?ini=43&tipo=2>.

un derecho del ciudadano y no como un deber del mismo, con la excepción del control de epidemias o la prevención de riesgos para la colectividad, que son un deber activo de los poderes públicos y pasivo del ciudadano.

Respecto al requisito de la información, la Ley General de Sanidad exigía a los profesionales sanitarios que proporcionaran al paciente, o a sus allegados, una información que consideraba “completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso”. Respecto al requisito del consentimiento, la ley exigía que éste fuera escrito para la realización de cualquier intervención. La Ley General de Sanidad fue la primera norma del ordenamiento español que integró el derecho a rechazar el tratamiento<sup>405</sup>, autorizando el paciente a negarse a un tratamiento, con la excepción de determinadas situaciones<sup>406</sup>, y en las que obligaba al paciente que rechazase un tratamiento a solicitar el alta voluntario, si así lo exigía la dirección del hospital. Además, en el caso de que el paciente se negase a solicitar dicho alta, podía darle el alta de *motu proprio*.

La necesidad de crear una normativa que plasmase los preceptos establecidos en el Convenio de Oviedo y «de adaptar la Ley General de Sanidad 14/1986 con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias», tal como queda expresado su exposición de motivos, fueron las razones que impulsaron al Legislador español a promulgar la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (en adelante, Ley 41/2002), primera norma estatal que regula en profundidad y de forma específica la relación clínica entre los profesionales sanitarios y los pacientes, ya que aborda estas relaciones de forma más específica que la normativa existente, hasta la fecha.

El consentimiento informado, entonces, adquiere su máxima relevancia y se configura como el requisito previo de cualquier actuación que afecte la salud de una persona. En palabras de SIMÓN, el consentimiento informado se puede definir como aquel “proceso gradual que tiene lugar en el seno de la relación médico-sanitario-usuario en virtud de la cual el sujeto competente o capaz recibe del sanitario información

---

<sup>405</sup> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en el artículo 10.9, derogado por la Ley 41/2002.

<sup>406</sup> Exceptuaba del requisito del consentimiento informado solamente tres casos: caso de riesgo para la salud pública, situación en la que estaban justificadas las intervenciones obligatorias; el caso de paciente no capacitado para tomar decisiones, situación en la que debían tomarlas por él sus familiares y allegados; el caso de una urgencia que no permite demoras, por poderse producir fallecimiento o lesiones irreversibles, situación tan grave que autoriza a los médicos a tomar las decisiones.

en términos comprensibles que le capacita para participar voluntaria, consciente y activamente en la adopción de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad”<sup>407</sup>. Con respecto a su naturaleza, como hemos visto, el consentimiento informado es considerado un derecho fundamental. En este sentido, la STSJ de Madrid (Sala de lo Contencioso-Administrativo), de 19 de febrero de 2015, en su FJ 10º establece que “(...) el consentimiento informado es un derecho fundamental, precisamente una de las últimas aportaciones realizadas en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Es, pues, un derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo referente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo”.

Actualmente, en el ordenamiento español y a nivel estatal, el consentimiento informado se encuentra regulado por la mencionada Ley 41/2002. El art. 3 de la Ley 41/2002 define el consentimiento informado 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”. Al analizar esta definición, nos encontramos con tres cuestiones: conformidad o manifestación que ha de ser libre, voluntaria, consciente, válida, por un individuo en el pleno uso de sus facultades, es decir con capacidad suficiente, después de recibir una información que tiene ser adecuada para poder otorgar un consentimiento, para poder tomar una decisión en el ejercicio libre de la libertad individual<sup>408</sup>.

A colación, traemos algunos conceptos muy repetidos por el Tribunal Supremo español, en determinados casos en los que ha tenido que valorar si el consentimiento otorgado por un individuo era considerado válido o no. Al respecto, el Alto Tribunal señala que no puede hablarse de consentimiento libre y consciente desde el momento que quien lo otorga, no sabe lo que consiente. Y también señala que el consentimiento del individuo abarca hasta donde ha sido informado y no puede alcanzar cuestiones que no han sido cumplidas en el proceso de información.

---

<sup>407</sup> SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, cit., Triacastela, Madrid, 2000, p. 232.

<sup>408</sup> La STS, Sala de lo Civil, de 12 de enero de 2001, FJ 1º, cuando se refiere al deber/derecho a la información del paciente, en su caso necesario para prestar el consentimiento informado, lo fundamenta “en la misma Constitución española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su artículo 10.1, pero sobre todo, en la libertad, de que se ocupa el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias”.

Así, pues, la Ley 41/2002 pone de relieve la información como un elemento fundamental que se manifiesta como derecho autónomo e independiente. La Ley establece el derecho a la información sanitaria, destacando la importancia de una información completa, que comprenda como mínimo la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. La información debe ser comprensible y adecuada.

Al contrario, se caracteriza como un deber de información de los profesionales y facultativos, adquiere una relevancia especial en la relación entre la persona y el profesional sanitario, en cuanto tiene por objeto el cuerpo humano y la salud. Desde el punto de vista del usuario de los servicios sanitarios, este derecho tiene carácter previo a cualquier tratamiento, prestación asistencial o intervención quirúrgica.

El derecho a la información se conecta al derecho subjetivo a la autodeterminación del paciente. Además, la autodeterminación del sujeto sobre su propio cuerpo “no sólo justifica o fundamenta el derecho a ser informado como presupuesto previo al consentimiento, sino también que, por su conexión con la libertad (ya que sólo quien conoce todos los aspectos de su enfermedad puede consentir libremente y mientras la enfermedad persista), justifica que el derecho a ser informado persista a lo largo de toda la relación entre el paciente y el profesional sanitario, y no se agote en el momento de consentir previo al tratamiento o intervención”.

Las Comunidades Autónomas, han legislado en esta materia dentro del marco que les conceden sus Estatutos de Autonomía. Algunas de estas regulaciones autonómicas, como la catalana, fueron desarrolladas con anterioridad a la ley estatal básica: otras, como la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia fueron ya redactadas al amparo de la citada ley<sup>409</sup>.

---

<sup>409</sup> El Legislador autonómico de la Región de Murcia ha enmarcado el consentimiento informado dentro de los derechos relativos a la autonomía de decisión, de ahí la rúbrica del Título V, en el Capítulo I, Libertad de elección y consentimiento informado. Con el objetivo de garantizar la eficacia de este derecho – la libertad de elección del paciente/usuario – la normativa establece un deber general que obliga a todo profesional que interviene en la actividad asistencial, de respetar la voluntad de elección del paciente, sin más límites que los establecidos por la propia ley autonómica, como en los establecidos en la ley básica. Para mayor abundamiento, RUBIO FUENTES, R., *Consentimiento informado*, cit., págs. 131 y ss.



### 8.3. EN ITALIA.

En lo que se refiere a Italia, en 1947, en el momento inmediatamente posterior a los excesos en la experimentación médica perpetrados durante la Segunda Guerra Mundial, se advierte la sensibilización hacia la afirmación de los derechos de la persona. La Constitución italiana proclama el derecho a la protección de la salud como fundamental derecho del individuo e interés de la colectividad, en el art. 32, *comma* 1; el apartado segundo del art. 32 declara que “nadie puede ser obligado a un determinado tratamiento sanitario si no es por disposición de la Ley. La Ley no puede en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana”.

La disposición constitucional es por tanto el fundamento jurídico del consentimiento informado, ya que sólo el Legislador puede, por motivos razonables y graves, imponer tratamientos sanitarios obligatorios. Pero, incluso la Ley que autorice el tratamiento sanitario obligatorio tendrá una limitación dada por la imposición del deber de respetar a la persona humana. La violación de dicho deber tendrá como consecuencia que la Ley será una Ley inconstitucional.

Si bien la primera referencia, propia de un estado liberal democrático y constitucional, es el art. 32 de la Constitución, cabe señalar que el pleno dominio conceptual de la materia en Italia deriva principalmente de fenómenos de importación de categorías jurídicas, encontrando en el formante<sup>410</sup> jurisprudencial de las Cortes superiores sus matrices esenciales.

En efecto, la incorporación del consentimiento informado fue un proceso gradual que floreció en torno a los años 70 del siglo pasado, de la mano de los juristas, en un clima social que reclamaba un cambio en el sistema.

Como se verá en adelante en este trabajo, también con lo que se refiere a las disposiciones anticipadas de tratamiento, bien la *Corte costituzionale*, bien la *Corte di*

---

<sup>410</sup> Rodolfo SACCO utilizaba la expresión «formante» para indicar los distintos conjuntos de reglas y proposiciones que en un ordenamiento contribuyen a generar el orden jurídico de un grupo, en una sociedad y época determinadas (SACCO, R., “Legal Formants: a dynamic approach to comparative law”, en *Am. Journ. comp. law*, n. 2, (1991) págs. 343 y ss.; ID, *Introduzione al diritto comparato*, 5a ed., Torino, Utet, (1992), p. 43 ss.

Como señala PEGORARO “en los ordenamientos contemporáneos, los formantes principales son: la ley, la doctrina y la jurisprudencia; es decir el conjunto de disposiciones adoptadas por el legislativo; el conjunto de opiniones expresadas por los expertos; y el conjunto de decisiones de los jueces”, v. PEGORARO, L., *Constitucionalización del derecho y cultura constitucional*, en UNED. Revista de Derecho Político, n. 104, enero-abril 2019, (págs. 13-57), p. 21.

*cassazione*<sup>411</sup> han diseñado el marco teórico del consentimiento informado en el ordenamiento italiano.

Sin embargo, los primeros cambios se materializaron en los años 90, con una sentencia de la Sala de lo Penal de la Corte de Firenze, el llamado “caso Massimo”<sup>412</sup>, confirmada por la *Suprema Corte di cassazione*, dos años después, con la sentencia n. 5639 en la que se establece que el cirujano que, en ausencia de necesidad y urgencia terapéutica, somete al paciente a una operación más grave y, en todo caso, de menor importancia, de la que ha informado previamente al paciente y que fue permitida por él, comete un delito de lesiones voluntarias, siendo irrelevante la finalidad curativa de su conducta desde el punto de vista psicológico, por lo que es responsable del delito de homicidio involuntario, si de esas lesiones deriva la muerte.

La sentencia Massimo marca un hito importante: el tratamiento sanitario dispensado sin consentimiento da lugar al delito de lesiones, tanto si el resultado es favorable como si es desfavorable, e incluso si el tratamiento tiene una finalidad no ilícita, sino terapéutica: “solo el consentimiento, como manifestación de la voluntad de disponer del propio cuerpo”, afirman los jueces, “puede excluir concretamente la ilicitud del hecho y hacerlo legítimo”.

En la evolución del Derecho italiano se ha visto una regulación fragmentaria del consentimiento informado y, durante mucho tiempo, no existió una norma escrita que se refería a dicha figura de manera general.

La *Corte costituzionale* italiana, por su cuenta, le otorga al consentimiento informado el rango de derecho fundamental, tal como se halla muy bien descrita en la sentencia n. 438 de 2008 en la cual se afirma que “la circunstancia que el consentimiento informado encuentra su fundamento en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana pone de relieve su función de síntesis de dos derechos fundamentales de la persona: el de la autodeterminación y el de la salud”<sup>413</sup>. Por lo tanto, es posible decir

---

<sup>411</sup> A partir de la sentencia de la *Corte di Cassazione*, Sez. V, de 21 de abril 1992, n. 5639 (que confirmó el llamado “caso Massimo”), que abordó por primera vez, y directamente, la cuestión del tratamiento médico-quirúrgico y el consentimiento del paciente.

<sup>412</sup> Corte d’Assise di Firenze, 18 de octubre de 1990. La corte sostuvo que la actividad médica debe ser considerada de altísimo valor social; sin embargo, debe practicarse conforme a ciertos principios fundamentales amparados por la constitución.

<sup>413</sup> Sentencia de la *Corte costituzionale* n. 438/2008. El Tribunal constitucional italiano hace referencia al art. 13 de la Constitución italiana, que ampara la libertad personal, y esta referencia nos permite remontar hasta el 1215 a la Magna Charta y a uno de los principios fundamentales - el *habeas corpus* - de la tradición jurídica anglosajona que se basa en la promesa del Rey a cada hombre libre según un individuo no podrá ser violado en su privacidad, intimidad, cuerpo y pertenencias, por terceros, sin una razón legítima, o bien, sin su autorización o consentimiento.

que la base jurídica del consentimiento informado en Italia se encuentra casi exclusivamente en la Constitución.

Los tres artículos mencionados se refieren al derecho a la salud (art. 32), a la protección de los derechos inviolables del hombre (art. 2) y al principio según el cual la libertad personal es inviolable. Este último principio se estableció históricamente para defender al individuo de las injerencias y arbitrariedad del poder público (*habeas corpus*), pero en la actualidad tiene un más amplio alcance: la libertad personal consiste en el poder de la persona de decidir acerca de sus acontecimientos existenciales. La inviolabilidad de la persona es el núcleo de la libertad personal y es garantía contra cualquier acto que implique una lesión.

El marco normativo actual del ordenamiento jurídico italiano será desarrollado en adelante en este capítulo.



## 9. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL PANORAMA JURÍDICO ITALIANO<sup>414</sup>

Los aspectos relacionados con el consentimiento informado han sido, como es sabido, objeto de reflexión a nivel global; la gran cantidad de textos internacionales<sup>415</sup> que se ocupan de su transcendencia demuestra la transcendencia de este tema.

En Italia, la fuerza jurídica del Convenio de Oviedo resulta limitada puesto que todavía faltan los decretos de aplicación y desarrollo que le otorguen eficacia plena al Convenio.

Por otro lado, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, también conocida como Carta de Niza, produce sus efectos en los ordenamientos de los estados miembros de la Unión europea, y, por tanto, en Italia, tras su incorporación en el Tratado de Lisboa. En especial, el art. 3 de la Carta prevé que en el ámbito de la medicina y de la biología debe ser respetado el consentimiento libre e informado de la persona interesada, según las modalidades establecidas por la ley.

Hasta 2017, fecha de la entrada en vigor de la Ley 219/2017, el intérprete italiano ha tenido que recurrir a fuentes heterónomas, ya que, hasta entonces en el Derecho italiano no existía una disciplina legal detallada y lo suficientemente exhaustiva sobre el consentimiento informado. Ambos documentos internacionales citados, resultaron especialmente importantes en el desarrollo jurisprudencial previo a la actual regulación, como recursos hermenéuticos respecto al Derecho interno. A este respecto, la *Corte costituzionale* ha señalado, en las “sentencias gemelas” n. 348 y 349 de 2007, que la Carta de Niza tiene un rol de fuente integradora del parámetro de constitucionalidad, conforme a la interpretación del Tribunal Europeo de Derechos Humanos<sup>416</sup>.

La doctrina italiana ha señalado que el reconocimiento de una eficacia preceptiva, y no meramente programática de la Constitución hace que los principios constitucionales representen un criterio metodológico de interpretación.

---

<sup>414</sup> Cfr. ROSSI, S., *Consenso informato* (II), in *Digesto delle discipline privatistiche, sezione civile*, dirigido por SACCO, R., Agg. VII, Torino, Utet, 2012, pp. 216 y ss.

<sup>415</sup> Un rápido resumen: Código de Nuremberg (1947); Declaración de Helsinki (1964) y posteriores modificaciones; en Europa, el Principio queda finalmente consagrado en el Convenio de Oviedo (1997) y por la Carta de Niza (2000), incorporada en el Tratado de Lisboa (2009).

<sup>416</sup> Véase CASONATO, C., y CEMBRANI, F., “Il rapporto terapeutico nell’orizzonte del Diritto”, en LENTI, L., PALERMO FABRIS, E. y ZATTI, P. (Ed.), *I Diritti in medicina*, en RODOTÀ, S., y ZATTI, P., (Dir.), *Trattato di Biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2011; AGÓN LOPEZ, J. G., *Consentimiento informado y responsabilidad médica*, tesis doctoral, Universidad de Salamanca, 2016, p. 80.

Las normas constitucionales constituyen la base jurídica del consentimiento informado, diseñando el marco de principios de altísimo valor involucrados en la relación médico-paciente, en especial la libertad individual (consagrado en el art. 13 Cost.) y el principio moral de la autonomía.

Además de las disposiciones de rango constitucional que hemos analizado *supra*, el marco de referencia con el cual ha podido contar el intérprete, hasta la entrada en vigor de la regulación específica, se hallaba regulado de forma fragmentaria en varias disposiciones normativas que se refieren de forma tangencial al consentimiento informado: la ley institutiva del Servicio Sanitario Nacional (Ley n. 833/1978) la cual se limita a establecer que «los resultados y tratamientos de salud suelen ser voluntarios»<sup>417</sup>. Dentro de las leyes especiales destacan: la ley sobre trasplante de riñón (Ley n. 458/1967, art. 41); la ley sobre recogida, conservación y distribución de sangre humana (Ley n. 592/1967, integrada por la Ley n. 107/1990, sobre donación de sangre); la ley sobre interrupción voluntaria del embarazo (Ley n. 194/1978, art. 14), la ley sobre *Rettificazione in materia di attribuzione di sesso*, la corrección en la asignación de sexo (Ley n. 164/1982, art. 2), sobre *Prevenzione e lotta contro l'AIDS* (L. n. 135/1990, art. 5, apartados 3 y 4); la ley sobre la protección radiológica (D. Lgs. 230/1995), la ley sobre donación de hígado de persona viva (Ley n. 483/1999) y la ley sobre procreación medicalmente asistida (Ley n. 40/2004, art. 6) y la nueva regulación de las transfusiones y de la producción nacional de hemoderivados (Ley n. 219/2005, art. 3) representan piezas del mosaico normativo en torno al consentimiento informado en Italia<sup>418</sup>.

Dentro de la normativa italiana, pues, destacaba la ausencia de una disciplina específica sobre el consentimiento informado, que la jurisprudencia se ha encargado de desarrollar elaborando una dogmática delicada y compleja y por razones de seguridad jurídica, en la doctrina italiana muchos autores señalaban la necesidad de una regulación sistemática de la materia por parte del legislador con el objetivo de dar respuesta cierta a todos los profesionales que intervienen en el ámbito de la salud.

No obstante, la referida condición ha permitido desarrollar un sistema *de iure condendo* de interacciones entre fuentes jurídicas, jurisprudencia y derecho viviente.

---

<sup>417</sup> Art. 33 de la Ley n. 833/1978, que reproduce el texto del art. 1 de la Ley n. 180/1978: “*gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono di norma volontari*”.

<sup>418</sup> Sobre el punto, v. DIURNI, A., y MILANO, G.P., “Il consenso informato”, en *NÓOS*, núm. 1, 2012, p. 8; MONTANARI VERGALLO, G., *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e personalità*, Giuffrè, 2008, p. 13.

Cabe señalar que, entre otras, tras la introducción de la Ley n. 194/1978 de 22 de mayo, en materia de tutela social de la maternidad e interrupción voluntaria del embarazo, empieza a delinarse, dentro de la relación entre la mujer que solicita la interrupción del embarazo y su médico, un *iter* más claro de consentimiento informado, según una versión moderna y procedimentalizada, con el fin de garantizar una elección ponderada, libre y consciente.

La inacción del Legislador<sup>419</sup> impulsó la obra hermenéutica de la jurisprudencia, en especial modo de la *Suprema Corte di Cassazione* y de la *Corte costituzionale*, que a lo largo de los años han forjado forma y contenido del principio, extrayendo los principios generales a partir de la Constitución<sup>420</sup> y contando también con fuentes no coercitivas como las opiniones del Comité Nacional de Bioética (CNB) y el Código de Deontología médica.

Con respecto a este último, el formante deontológico tuvo un papel crucial en la elaboración del principio del consentimiento informado. El propio Código de deontología médica, en su versión de 2014, influenciado por el Convenio de Oviedo, reconoce la importancia del consentimiento en el ámbito médico: el médico no puede realizar o continuar ningún tipo de procedimiento o actividad diagnóstica o terapéutica sin la obtención previa del consentimiento explícito e informado del paciente o en presencia de su disenso informado<sup>421</sup>. En especial, el art. 33 esboza una especie de proceso informativo en la relación entre médico y paciente: el primero, en efecto, debe proporcionar al segundo, o a su representante, “una información comprensible y ex-

---

<sup>419</sup> La ausencia e inacción del Legislador ha producido también la necesidad de dar mayor relieve a fuentes no coercitivas como los pareceres del *Comitato nazionale de Bioética* (CNB), y de textos como el Código deontológico médico. En especial modo, el *Codice di deontologia medica italiano* afirma en el art. 35 que “*Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l’acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente*”.

<sup>420</sup> DIURNI, A., y MILANO, G.P., “Il consenso informato”, *NÓOS*, núm. 1, 2012, *cit.*, pp. 8-9; RIDOLFI, M., “Il “consenso informato”, en M. RIDOLFI, C. CASONATO, S. PENASA (coord.), *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, 2018, p. 5; CASONATO, C., “La migliore legge oggi possibile”, en *The Future of Science and Ethics*, 2017, 2, p. 107

<sup>421</sup> Art. 35 (*Consenso e dissenso informato*), apartado 2: “*Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato*”. El Código de deontología médica (*Codice di Deontologia Medica* de 2014) contiene varias referencias al consentimiento (informado) y le dedica el *Titolo IV*, bajo la rúbrica “*informazione e comunicazione, consenso e dissenso*”, arts 33, 34 y 35 del *Codice di Deontologia Medica* (2014), que es la última versión consolidada. En el art. 33 de la versión de 2006 destaca como el texto se refiere a participación y adhesión, denotando todavía un papel menor de la autonomía del paciente.

El texto del *Codice di Deontologia Medica* es accesible en la dirección: <https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2020/04/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014-e-aggiornamenti.pdf>.

haustiva sobre la prevención, la línea diagnóstica, el diagnóstico, el pronóstico, la terapia y las posibles alternativas diagnóstico-terapéuticas, los riesgos y complicaciones previsibles, así como el comportamiento que debe observar el paciente en el proceso de tratamiento”<sup>422</sup>, y prevé también que el médico debe adaptar la comunicación a la capacidad de comprensión de la persona asistida o de su representante, respondiendo a cualquier solicitud de aclaración, teniendo en cuenta la sensibilidad y reactividad emocional del paciente (o, en su caso, de su representante). El médico tiene el deber de respetar la necesaria confidencialidad de la información y la voluntad de la persona asistida de no ser informada o de delegar en otra persona, dando constancia de ello en la documentación sanitaria.

El art. 35, apartado 1, del Código deontológico, cuya rúbrica es “*Consenso e dissenso informato*”, dispone que la obtención del consentimiento o el disenso es un acto de competencia específica y exclusiva del médico, que no se puede delegar. Y el siguiente art. 36 dispone que el médico asegura la asistencia indispensable, en condiciones de urgencia y emergencia, respetando la voluntad, si ha sido expresada, o teniendo en cuenta las declaraciones de tratamiento anticipado, si han sido manifestadas<sup>423</sup>.

Estas normas pueden ayudar a integrar las disposiciones civiles, en la graduación de la culpa, la buena fe y la equidad. Pueden ser empleadas como criterios en la interpretación para precisar los principios generales como el grado de adecuación de la información proporcionada o el respeto a la autodeterminación.

En Italia, el debate acerca del consentimiento informado floreció en torno a los años 60, como hemos visto *supra*, de la mano de los jueces y de los Tribunales superiores, y no sólo, animados por el clima social que reclamaba un cambio estructural en este sector.

---

<sup>422</sup> Art. 33. (*Informazione e comunicazione con la persona assistita*): “*Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un’informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura*”.

<sup>423</sup> Es fácil destacar como la letra del Código deontológico, siendo anterior a la Ley 219/2017, otorgaba a las “declaraciones” – en la actualidad «disposiciones», en el texto de la Ley – el mero valor de orientaciones que el médico debía tener en consideración. Lo mismo ocurre con todas las demás situaciones, no caracterizadas por la urgencia, para las que el art. 38, referido a las “declaraciones anticipadas de tratamiento”, reitera que el médico las tendrá en cuenta.



Estos cambios pudieron concretarse en los 90, a partir del caso *Massimo*<sup>424</sup>, del nombre del médico imputado y condenado por homicidio preterintencional. El caso se refería a una paciente de edad avanzada que, habiendo otorgado su consentimiento para una determinada operación, falleció como consecuencia de las complicaciones debidas a una operación posterior y diferente decidida arbitrariamente por el médico, cuando ya se encontraba bajo los efectos de la anestesia.

En un paso importante de la sentencia, la Corte sostuvo que “la actividad médico-quirúrgica debe ser considerada de altísimo valor social, pero que debe ser practicada conforme a ciertos principios amparados por la propia Carta constitucional, así: “surge de forma evidente un principio básico al que debe ajustarse y someterse en todo caso la actividad del médico: el consentimiento del paciente. Esto corresponde a un principio personalista de respeto a la libertad individual y/o a una configuración de la relación médico-paciente que identifica la figura del paciente como portador de derechos y, por tanto, como hombre-persona, hombre-valor y no como hombre-cosa, hombre-medio, sujeto a la explotación, incluso odiosa, para fines que a menudo se han disfrazado bajo falsas coberturas de progreso científico y utilidad colectiva”<sup>425</sup>.

Desde la óptica meramente doctrinal, en torno al concepto de autonomía se desarrollan dos directrices interpretativas, cuya finalidad consiste en detectar las raíces constitucionales del consentimiento informado.

Una primera orientación doctrinal, que parte de una perspectiva de valorización y expansión de la salud como derecho, excluye que el consentimiento a un tratamiento constituya un derecho autónomo, diferente y que se pueda distinguir del derecho a la salud. En el concepto de “derecho a la salud”, la dimensión de la libertad se manifiesta a través de manifestación de un consentimiento -tanto como adhesión, o como rechazo- a las alternativas terapéuticas propuestas. El consentimiento es corolario necesario de la regla de la voluntariedad, que marca las disposiciones del art. 32 de la Constitución italiana.

---

<sup>424</sup> Corte d'Assise di Firenze, 18 de octubre de 1990, (con condena por homicidio preterintencional), confirmada por la Corte di Cassazione, Pen., Sez. V, 21 de abril de 1992.

<sup>425</sup> Cass. Pen., cit., “*emerge in maniera evidente un principio basilare al quale l'attività del medico deve uniformarsi e comunque sottomettersi: il consenso del malato. Il che corrisponde ad un principio personalistico di rispetto della libertà individuale e/o una configurazione del rapporto medico-paziente che individua nella figura del paziente un soggetto portatore di diritti e quindi come uomo-persona, uomo-valore e non come uomo-cosa, uomo-mezzo, soggetto a strumentalizzazioni anche odiose per fini che sono stati spesso ammantati di false coperture di progresso scientifico e d'utilità collettiva (...) i principi costituzionali abbiano trovato concreta applicazione in leggi ordinarie – quali la n. 180/1978, in materia di istituti psichiatrici e la no. 833/1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale – che hanno posto il consenso del paziente quale elemento centrale del sistema”.*

Otra perspectiva teórica, califica el principio del consentimiento como integración de la dignidad del enfermo y vinculante para la legitimidad y licitud de la intervención médica, a través de una interpretación de los artículos 2 (reconocimiento de los derechos inviolables) y 13.1 (libertad personal inviolable) de la Constitución italiana. Dentro de la interpretación de las mencionadas disposiciones constitucionales destaca el papel central del individuo y la voluntad del ordenamiento de asegurar la protección de la salud como elemento de garantía de la esfera personal. Junto a dicha elaboración se acompaña la expansión del concepto de salud, que se aleja del mero ideal de la integridad física, y de libertad personal, contenida en el art. 13 Constitución.

Es preciso subrayar el encaje entre libertad, identidad y salud. El bien jurídico tutelado, la salud, que según la definición de la OMS corresponde a “un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”, está incardinado en la libertad de disponer de sí mismo y se convierte en algo que no puede distinguirse de esta, al menos con respecto al sujeto capaz de decidir, único sujeto a quien le corresponde el poder de dar al derecho a la salud un contenido concreto en las decisiones de carácter sanitario.

La interpretación de la libertad personal va más allá de la simple protección de la integridad física, convirtiéndose así en garantía para el libre desarrollo de la personalidad. La Constitución italiana garantiza los derechos inviolables del hombre (art. 2) y en el art. 13 consagra el principio de la inviolabilidad de la libertad personal. Proyección de la libertad, es la autodeterminación del paciente que históricamente se estableció para defender al individuo de la arbitrariedad de los poderes públicos, pero en la actualidad se le reconoce un enfoque más amplio que entiende la libertad de la persona como el poder de decidir sobre sus acontecimientos biográficos y de sus elecciones personales.

La inviolabilidad de la persona constituye el núcleo de la libertad y es una garantía contra cualquier tipo de acto que implique una lesión. El consentimiento informado es un límite impuesto al legislador, en cuanto no puede imponerse un tratamiento si no es dentro de los límites previstos por el art. 32 *Cost.* (nadie podrá ser obligado a sufrir un tratamiento sanitario determinado, a no ser por disposición de una ley [que] no podrá en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana), y al médico que también está sometido al respeto del principio de inviolabilidad del cuerpo que solo puede ser superada en virtud del consentimiento informado, tal

como resulta de la sentencia de la *Corte costituzionale*, n 438 de 2008<sup>426</sup>. Esta última y la sentencia n. 21748/2007 de la *Corte di Cassazione*<sup>427</sup> son los dos pronunciamientos que han sentado las bases de la doctrina del consentimiento informado en Italia.

Con la sentencia n. 21748<sup>428</sup>, la *Corte di Cassazione* reconoce que el principio del consentimiento informado constituye la legitimación y fundamento del tratamiento sanitario, de manera que cualquier intervención del médico sin consentimiento del paciente configura un ilícito. Este principio parte del texto constitucional, en concreto tiene su fundamento en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana que garantizan los derechos fundamentales de la persona humana, la inviolabilidad de la libertad personal<sup>429</sup> y tutelan la salud como derecho fundamental del individuo y como interés de la colectividad.

Para los jueces del Supremo, el consentimiento se refiere a la libertad moral de la persona y a su autodeterminación, así como a su libertad física, entendida como derecho al respeto de su integridad corporal<sup>430</sup>. El principio es expresión de una concepción de la relación entre médico y paciente basada en los derechos del paciente y en la autodeterminación terapéutica del sujeto.

La *Corte di Cassazione* reconoce la importancia del consentimiento informado como instrumento para asegurar la libre autodeterminación del individuo en el ámbito

---

<sup>426</sup> Sentencia *Corte costituzionale*, 23 de diciembre 2008, n. 438, comentada por BALDUZZI, R., y PARIS, D., «Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative», en *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, págs. 4953-4970.

Véase CORVAJA, F., Principi fondamentali e legge regionale nella sentenza sul consenso informato, en *Le Regioni*, 2009, 3-4, págs. 638-649; CASONATO, C., Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale, en *Le Regioni*, 2009, 3-4, págs. 627-637.

<sup>427</sup> Cass. Civ., Sez. I, 16 de octubre 2007, n. 21748. Véase también CASABURI, G., *Interruzione dei trattamenti medici: nuovi interventi della giurisprudenza di legittimità e di merito*, en *Il foro italiano*, 2007, 130, pp. 3025-3027; MALTESE, D., *Convincimenti manifestati in passato all'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, en *Il foro italiano*, 2008, 131, pp. 125-128.

<sup>428</sup> Se trata del notorio caso de Eluana Englaro, una joven mujer italiana que, tras un accidente de tráfico, quedó en estado vegetativo durante 17 años, mantenida con vida por sistemas de nutrición e hidratación artificial. La muerte de Eluana se produjo gracias a la sentencia mencionada con la cual los jueces autorizaron la interrupción de los tratamientos de soporte vital. Para ampliar, véase el *Dossier: casi e materiali sul fine vita in Italia*, accesible en <http://www.biodiritto.org/index.php/dossier/item/850-fine-vita-italia>; D'AVACK, L., «Sul consenso informato all'atto medico», en *Il Diritto di Famiglia e le Persone*, vol. 37, núm. 2, 2008. Págs. 759-789.

<sup>429</sup> En este punto, la Corte evoca la sentencia de la *Corte costituzionale* n. 471 de 1990, en la que se dice que en el art. 13 Cost. «è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo».

<sup>430</sup> Cass. Civ., Sez. I, 16 de octubre 2007, n. 21748, punto 6.

sanitario, anclando su disciplina y protección a los dictámenes de la Constitución, sobre todo reconduciendo dentro de la protección de dicha libertad la facultad del individuo de rechazar o interrumpir un tratamiento sanitario<sup>431</sup>.

Un año después, la *Corte costituzionale* dictó la importante sentencia, varias veces citada, sobre la naturaleza del consentimiento informado. En la sentencia n. 438 de 2008, la Corte define el consentimiento informado “expresión de la consciente adhesión al tratamiento sanitario propuesto por el médico”, y lo configura como un verdadero derecho de la persona que tiene su fundamento en los principios recogidos en los artículos 2, 13 y 32 de la *Costituzione*<sup>432</sup>.

El individuo, sigue la sentencia, tiene el derecho a ser tratado, y asimismo el derecho de recibir las informaciones adecuadas acerca de la naturaleza y de la posible evolución del *iter* terapéutico propuesto, y de sus posibles alternativas; toda información debe ser lo más exhaustiva posible, al fin de garantizar la libre y consciente elección por el paciente, y por tanto su propia libertad personal, conforme a lo establecido por el art. 32 de la Constitución italiana<sup>433</sup>.

La importancia de la sentencia es que la Corte finalmente otorga al consentimiento informado el rango de derecho fundamental en materia de protección de la salud y por eso afirma que su regulación específica le correspondería al Legislador estatal. Este pronunciamiento ha representado, en el incierto panorama italiano, el primer ataque en el mar de incertidumbre cruzado por la elaboración de una disciplina jurídica del consentimiento informado.

Al hilo de las consideraciones hasta aquí desarrolladas, podemos afirmar que el consentimiento informado es definitivamente consagrado como síntesis de dos derechos fundamentales, el derecho a la autodeterminación (art. 13 *Cost.*) y el derecho a la salud (art. 32.2 *Cost.*) y su observancia legítima y fundamenta la actuación médica,

---

<sup>431</sup> Cass. Civ., cit., punto 6: “la salute dell’individuo non [può] essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c’è spazio [...] per una strategia della persuasione, perché il compito dell’ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e sofferenza [...]. Ma allorché il rifiuto [sia informato, autentico ed attuale] non c’è la possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico”.

<sup>432</sup> Corte cost., 23 de diciembre 2008, n. 438, punto 4.

<sup>433</sup> Corte cost., 23 de diciembre 2008, n. 438, punto 4: “[...] la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all’autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all’art. 32, secondo comma, della Costituzione”.

representa una forma de respeto de la libertad de la persona y un medio para la consecución de sus propios intereses<sup>434</sup>.

Con lo que se refiere a la información, la postura de la Corte de legitimidad ha ido evolucionando hasta el punto de afirmar que la información debe ser comprensible y personalizada para lograr una efectiva y verdadera autodeterminación de la persona. En 2010, la *Cassazione* establece que “hay que reiterar que la obligación de informar plenamente al paciente, prescrita por el art. 29 del código de deontología médica aprobado en junio de 1995, aunque con las debidas cautelas, no está sujeta a ninguna evaluación discrecional y, por lo tanto, incluye todos los aspectos diagnósticos y pronósticos del estado de salud del paciente y, por lo tanto, también los riesgos menos probables, siempre que no sean completamente anormales, para permitirle comprender no sólo su estado actual, sino también las posibles enfermedades que pueden desarrollarse, los porcentajes de resultados favorables y desfavorables, así como el programa de diagnóstico para seguir la evolución del estado del paciente y la indicación de las estructuras especializadas en las que puede llevarse a cabo, o de especialistas expertos para formularlo, incluso si para ello el paciente tiene que abandonar el lugar en el que está siendo tratado (*Cass.* 14638/2004); tanto que esta obligación tiene relevancia jurídica porque integra el contenido del contrato y califica la diligencia del profesional en la prestación del servicio; como que la vulneración de la misma puede determinar la violación de derechos fundamentales e inviolables (como el derecho a la expresión de la propia personalidad, la libertad personal, la salud - artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana - el derecho a la vida, al respeto de la vida privada y familiar, a la formación de la familia - artículos 2, 8 y 12 del Convenio Europeo de Derechos Humanos)”<sup>435</sup>.

---

<sup>434</sup> Cass. civ., sez. I, 16 de octubre 2007, n. 21748.

<sup>435</sup> Cass. Civ., sez. III, 2 de febrero 2010, n. 2354: “È infatti da ribadire sia che l'obbligo di informare pienamente il paziente, prescritto dall'art. 29 del codice di deontologia medica approvato nel giugno 1995, pur con le dovute cautele, non è soggetto a nessuna valutazione discrezionale e perciò comprende tutti gli aspetti diagnostici e prognostici dello stato di salute del paziente e quindi anche i rischi meno probabili, purché non del tutto anomali, in modo da consentirgli di capire non solo il suo attuale stato, ma anche le eventuali malattie che possono svilupparsi, le percentuali di esito fausto ed infausto delle stesse, nonché il programma diagnostico per seguire l'evoluzione delle condizioni del paziente e l'indicazione delle strutture specializzate ove svolgerlo, ovvero di specialisti esperti per formularlo, pur se a tal fine il paziente si deve allontanare dal luogo ove è in cura (*Cass.* 14638/2004); sia che tale obbligo ha rilevanza giuridica perché integra il contenuto del contratto e qualifica la diligenza del professionista nell'esecuzione della prestazione; sia che la violazione di esso può determinare la violazione di diritti fondamentali ed inviolabili (quali il diritto ad esprimere la propria personalità, la libertà personale, la salute - artt. 2, 13 e 32 Cost. - il diritto alla vita, al rispetto della vita privata e familiare, alla formazione della famiglia: artt. 2, 8 e 12 Convenzione Europea dei diritti dell'uomo)”.



## 9.1. LEY 22 DICIEMBRE 2017, N. 219: ¿UNA «BUENA LEY BUENA»<sup>436</sup>?

En Italia, hasta la aprobación de la ley 219/2017, no existía una disciplina orgánica cristalizada en un único texto normativo, sino muchas piezas, procedentes de diversas fuentes y formantes normativos, que contribuían a esbozar el mosaico conceptual de una primigenia teoría del consentimiento informado<sup>437</sup>.

La Ley n. 219<sup>438</sup>, aprobada por el Parlamento italiano el 22 de diciembre 2017, sobre “Normas en materia de consentimiento informado y disposiciones anticipadas de tratamiento”, ha procurado sistematizar la doctrina existente elaborada a nivel jurisprudencial, pero es oportuno destacar que sus disposiciones normativas no se limitan a regular el consentimiento informado, es más preciso afirmar que se trata de una ley “orgánica” sobre la autodeterminación de la persona en el ámbito médico, y por esto la ley regula instituciones tanto distintas como el consentimiento informado y las Disposiciones anticipadas de tratamiento, DAT en adelante.

Se hace hincapié en potenciar el valor de la autodeterminación (no del consentimiento *per se*) y dicha valorización se inscribe plenamente en la evolución progresiva de la relación entre el médico y el paciente desde un modelo paternalista a un modelo personalista, en el que la persona ya no es simplemente objeto de protección, sino que se convierte en parte activa de la misma.

La promulgación de la ley mencionada ha sido el punto de cierre de un *iter* parlamentario<sup>439</sup>, empezado el 4 de febrero 2016 con el inicio del examen por parte de

---

<sup>436</sup> El título del apartado está inspirado por el artículo de CANESTRARI, S., “Una buona legge buona (ddl recante «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»”, en *Rivista italiana di medicina legale*, Anno XXXIX, fasc. 3 -2017, en el que el Autor examina el *disegno di legge* que en aquella época había sido aprobado por la *Camera dei Deputati* y seguía sus tramites para la aprobación en el *Senato della Repubblica*.

<sup>437</sup> En Italia, hasta la aprobación de la *legge* 219/2017, no existía una disciplina orgánica contenida en un único texto normativo, sino una serie de piezas de diversas fuentes jurídicas que contribuyeron al mosaico conceptual de una primordial teoría del consentimiento informado.

<sup>438</sup> En 2017 el Parlamento italiano ha aprobó la ley 22 de diciembre, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. La ley confirma algunos de los elementos y principios enunciados anteriormente a su aprobación: en especial, el mismo art. 1 fundamenta el principio del consentimiento libre e informado al respeto de los principios establecidos en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución e de los artículos 1, 2 t 3 de la Carta de los Derechos fundamentales de la Unión europea, fijando como sus objetivos el de proteger el derecho a la vida, a la salud, a la dignidad y a la autodeterminación de la persona .

<sup>439</sup> Sobre el proceso que ha llevado a la adopción de la ley n. 219 v. LENZI, D., “Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare”, en *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2016, 3, págs. 305-307; BARBISAN, C., “Legge 219: tormenti, chiarezze, insidie”, en *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, 1, p. 13-14.

la XII *Commissione Affari Sociali* y de la II *Commissione Giustizia* de varias propuestas (16) de ley en materia de consentimiento informado y declaraciones anticipadas de tratamiento y en tema de eutanasia (4). La decisión de aprobar un texto que recogiera una disciplina orgánica y general ha constituido la respuesta de las varias y repetidas peticiones del poder judicial italiano, en primer lugar, y del cambio social que se ha producido en Italia en los últimos años.

La ley se compone de ocho artículos, que se refieren respectivamente a: consentimiento informado (art. 1), tratamiento del dolor y cuidados paliativos (art. 2), consentimiento de menores e incapaces (art. 3), disposiciones anticipadas de tratamiento (art. 4), planificación compartida de tratamientos (art. 5), normas transitorias (art. 6).

La nueva ley confirma algunos de los elementos y principios enunciados anteriormente a su aprobación: en especial modo, el mismo art. 1 fundamenta el principio del consentimiento libre e informado al respeto de los principios establecidos en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución e de los artículos 1, 2 y 3 de la Carta de los Derechos fundamentales de la Unión europea (Carta de Niza), fijando como sus objetivos el de proteger el derecho a la vida, a la salud, a la dignidad y a la autodeterminación de la persona<sup>440</sup>.

Un aspecto importante de la regulación recogida en la ley 219/2017 es la definición de relación médico-paciente (la *relazione di cura*): se define como una relación fundada en la confianza, en la que el consentimiento tiene como objetivo favorecer el encuentro entre la “autonomía decisional del paciente y la competencia, autonomía profesional del médico”<sup>441</sup>. Dos elementos de la ley 219/2017 contribuyen a potenciar una verdadera alianza entre médico y paciente: el reconocimiento del derecho del paciente a ser informado y la calificación del tiempo de comunicación como tiempo de tratamiento.

El art. 1, apartado 3 de la Ley establece que cada persona tiene el derecho a conocer sus condiciones de salud y de ser informada de manera completa, actualizada y comprensible. Es más, cada sujeto tiene el derecho a rechazar, total o parcialmente, la comunicación de este tipo de información o de indicar los familiares o una persona

---

<sup>440</sup> Art. 1 de la Ley 219/2017.

<sup>441</sup> Art. 1, apartado 2, Ley 219/2017: «*l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*».



de confianza que puedan recibir dicha información en lugar de él y expresar el consentimiento, conforme con la voluntad del propio paciente.

Con lo que se refiere al segundo aspecto, el art. 1, apartado 8 afirma «*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*», y esta disposición tiene más fuerza si se lee junto con otra parte del texto normativo que prevé una obligación de formación inicial y continua de los médicos, y en general de los profesionales sanitarios, en materia de comunicación y relación con el paciente.

El consentimiento informado se presenta en forma de encuentro relacional entre dos sujetos, cada uno caracterizado por su propia ética (personal y profesional), y se convierte en garantía de protección de humanización y empatía de la relación clínica, que inspira todo el marco normativo. Este peculiar color emocional eleva el consentimiento informado del nivel de procedimiento puramente jurídico-administrativo al nivel más apropiado de encuentro entre dos autonomías en diálogo entre ellas, caracterizado por su profundidad humana y profesional<sup>442</sup>.

Por último, las disposiciones de la nueva regulación establecen las reglas relativas a la forma, al rechazo y revocación del consentimiento.

Se prevé que el consentimiento se adquiriera de la forma y por los medios más adecuados al estado del paciente, documentándolo bien por escrito, bien mediante el uso de grabación de video o, en el caso de personas con discapacidad, por los medios más adecuados que permitan la comunicación.

A modo de conclusión, la Ley n. 219/2017, distingue los principios fundamentales y los derechos fundamentales en los que se asienta. La distinción da paso a la identificación precisa de las piedras angulares en las que se basa la ley: vida, salud, dignidad, autodeterminación, libre consentimiento. Estos son los derechos-valores en juego que, según el paradigma normativo plasmado en el art. 1, comma 1, de la Ley n. 219/2017, que constituyen el “nuevo habeas corpus” y se enfrentan a la hora de hablar de consentimiento informado en ámbito médico.

Consideramos que una intervención legislativa es la única capaz de responder al debate sobre temas de gran impacto social, como los relativos al final de la vida.

El resultado legislativo de la Ley 219/2017, en su conjunto, parece estar bien insertado en el panorama normativo de referencia y permite positivizar lo que hasta entonces había sido fruto de un laborioso proceso de elaboración y aplicación de la

---

<sup>442</sup> ORSI, L., “Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)”, en *BioLaw Journal – di BioDiritto*, 2018, 1, pág. 25.

doctrina del consentimiento informado gracias a la labor de la jurisprudencia, confiéndole el crisma de la seguridad jurídica.

## 10. UNA REVISIÓN CRÍTICA DE LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO. HACIA LA BÚSQUEDA DE UN NUEVO PARADIGMA

Como anteriormente hemos destacado, en las últimas décadas, con la aparición de los derechos de los pacientes, dentro de los cuales destaca el derecho a autorizar o, en su caso rechazar, los tratamientos y cuidados médicos, se ha ido afirmando el modelo de la autonomía que se expresa, como garantía, a través de la figura del consentimiento informado.

De acuerdo con la teoría del contrato social, en una sociedad justa, concebida como un sistema de cooperación equitativo, los ciudadanos libres e iguales tienen derechos a opinar y decidir sobre el diseño de las instituciones.

El ciudadano quiere ser plenamente autónomo para poder elegir en libertad y satisfacer sus deseos personales. En el ámbito sanitario, el médico asume la responsabilidad de todas las decisiones técnicas para las que está preparado, mientras que el paciente tiene el control sobre las decisiones que envuelven sus valores morales y personales. Ambas partes de la relación se consideran agentes morales iguales, dentro de una relación libre donde se reconoce el derecho a la información *completa*, adecuada, el derecho a la autodeterminación, el derecho a los valores individuales y el derecho al respeto de la dignidad humana.

En el modelo contractualista, “el paciente es tratado como un consumidor que es apto para realizar sus propias elecciones médicas y libre para seleccionar los mejores productos al precio más bajo. El paciente es un consumidor lo suficientemente bien informado como para realizar elecciones sensatas en el mercado de los cuidados médicos”<sup>443</sup>.

A pesar de la superación del modelo paternalista y de la aceptación del nuevo modelo contractualista, éste ha sido criticado en cuanto presenta rasgos idealistas, aislados de los sistemas sociales que se ha traducido en una simplificación de la relación clínica de tipo legalista. A este respecto, la excesiva preponderancia del principio de

---

<sup>443</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?: el caso concreto de la política de vacunación”, Extraordinario XXIII Congreso, vol. 24, Ponencias, 2014.

autonomía en la resolución de los conflictos no responde a la realidad de la relación clínica.

En este nuevo marco, el consentimiento informado ha de ser “revitalizado” desde un planteamiento que destaque la autonomía, sin dejar de considerar aquel “paternalismo justificado” en la relación médico-paciente, donde inevitablemente existe una asimetría informativa entre los actores de la relación.

El médico y el paciente son partes de una alianza “mercantil”, más que terapéutica, dentro del más complejo tipo legal como el del consentimiento informado, donde se encuentran, por un lado, un derecho subjetivo a la autodeterminación terapéutica, cuyo titular es exclusivamente el paciente, y, por otro lado, la autonomía científica y profesional del médico, sino también su deber de proporcionar la información al paciente, para eliminar aquella asimetría informativa debida a la naturaleza propia de la relación.

De acuerdo con DE MONTALVO, “es necesario, pues, reubicar de nuevo el principio de autonomía, para evitar un uso inadecuado de este principio que no sólo vulnera el principio de beneficencia o el de justicia sino el mismo principio de autonomía”<sup>444</sup>.

A través de un uso inadecuado del consentimiento informado, oscilamos desde la relación paternalista ancestral a una ficción de medicina contractual en la que permanecen los mismos vicios de épocas pretéritas, agravados ahora con una pretendida corresponsabilización forzada. Y todo ello, según OSUNA, prescindiendo del objetivo fundamental que hay detrás de este nuevo modelo de relación: la necesaria deliberación conjunta que lleve a una decisión compartida<sup>445</sup>.

Con el énfasis desmedido de la autonomía se corre el peligro de que la relación abandone su fundamento en la confianza y se convierta en un nuevo tipo de relación meramente mercantil donde un paciente acude a un técnico para recibir unos servicios. Sin embargo, el paciente busca, en la atención sanitaria, aquella confianza y demanda un clima de cercanía y una cierta recuperación de ciertos elementos propios del paternalismo tradicional, pero sin incurrir en los desequilibrios de esta relación. Se trata de conseguir una relación sanitaria fundamentada en la mutua confianza al servicio del

---

<sup>444</sup> Ibid. p.17.

<sup>445</sup> OSUNA, E., *La escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica. Discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Murcia, Diego Marín. 2013, p. 14.

bien del paciente, denominada por DE MONTALVO como “beneficencia no paternalista”<sup>446</sup>.

No quiere decir que la recuperación de determinados elementos del paternalismo se traduzca en una pérdida en los derechos del paciente ni en una vulneración de la autonomía del paciente, sino en una reubicación del principio de autonomía y un uso adecuado, como expresión del derecho a la disposición sobre el propio cuerpo, evitando su aplicación formal o procedimental, que corre el riesgo de dejar el derecho a la libertad vacío de contenido.

También debemos huir de un mero formalismo contractual y de un profesional que evita implicarse en el ámbito personal del paciente. Se trata de integrar a los dos protagonistas de la relación en el proceso de toma de decisiones, proceso que debe ser presidido por el diálogo y la deliberación<sup>447</sup>.

Además, hay que conectar el principio de autonomía con el concepto de Estado social, que es el actual sistema en el que se funda nuestra sociedad. El protagonismo de la autonomía provoca que la decisión sanitaria se adopte desatendiendo a los efectos que la misma va a provocar en el entorno. El principio de autonomía “se está sometiendo a una revisión por parte de la doctrina: ante la tensión existente entre el principio de autonomía y el paternalismo benéfico médico hoy se estudia la conveniencia de ponerle límites jurídicos con el objeto de armonizarlo o complementarlo con los de beneficencia y no maleficencia, superando, además, la excesiva prevalencia del “yo” sobre el “nosotros” en detrimento del también principio de justicia”<sup>448</sup>. Pero este tipo de razonamiento ha de encajarse en el ámbito de la salud pública, donde exigencias sociales han de prevalecer sobre las particulares, desde una perspectiva del estado.

Si consideramos que el consentimiento informado es una manifestación de la autonomía de la persona – que comprende los aspectos de ella derivados, es decir el

---

<sup>446</sup> MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia Comillas, 2009, p. 83. Vid. también PELLEGRINO, E.D. y THOMASMA, D.C., *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, 1988, Nueva York, pp. 17 y 18.

<sup>447</sup> OSUNA, E., La escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica, en *Discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, Murcia, 2013, p. 14.

<sup>448</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., El paradigma de la autonomía en salud pública ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?: el caso concreto de la política de Vacunación, cit., p. 19. Véase también: BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Bioética y Derecho biomédico: principios informantes, su reflejo en la normativa y en la práctica asistencial. Enfrentamientos, prevalencias y transgresiones”, en *Derecho y Salud*, vol. 24, núm. 1, 2014, p. 26.

derecho a la autodeterminación, privacidad y el reconocimiento a la igualdad de oportunidades – su otorgamiento no se puede considerar como un mero requisito burocrático para la expresión de la voluntad, o como una forma de tutela del profesional sanitario, como una exigente de responsabilidad médica.

El consentimiento informado debe ser la aceptación de una concepción moral de las personas como sujetos capaces de crear su propio plan de vida, elaborar proyectos y metas que lo expresen. Tal concepción requiere ser fundamentada en un ideal fuerte de autonomía, exigiendo condiciones de justicia en concreto y no sólo la mera igualdad formal, no suponiendo sólo la libre decisión basada en el cálculo de riesgos médicos, sino cuestiones sociológicas y ético-sociales como por ejemplo educación y justicia distributiva.

El principio de autonomía, en concreto, no se puede entender como principio absoluto, sobre todo en el ámbito médico. El sujeto titular del derecho a la autodeterminación, el paciente, no es un sujeto aislado, en un contexto meramente individualista, sino es un miembro de la sociedad, entonces, no debemos olvidar que también deben ser atendidas las posibilidades y necesidades del conjunto de la sociedad, de conformidad con el principio de justicia, conforme al cual se afirma que cada uno se trate como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad.

Superar el paternalismo, y sus intentos de esconderse detrás de la defensa de otros ideales, debería de partir de la aceptación que la relación clínica no es una relación de intereses contrapuestos, sino compartidos. Ello implica una relación de confianza, la que denominamos como una “alianza terapéutica y de cuidados”, ha de entenderse de una forma que no anula la autonomía del individuo, pero tampoco la entiende como autonomía meramente individualista, basada en la independencia, sino en la interdependencia<sup>449</sup>. Es decir, la incompetencia del paciente no se sana simplemente con una correcta cumplimentación del deber de informar que incumbe al médico, más bien necesita de una cierta confianza para superar la crisis de la relación clínica, sin regresar a un modelo meramente paternalista, sino a una relación donde los intereses están compartidos por los dos agentes, sin olvidar que el principio de autonomía es siempre lo que ha de guiar dicho proceso de toma de decisiones. No significa recuperar el viejo modelo paternalista que excluye el paciente y su voluntad, sino hay que introducir elementos de equilibrio en la relación.

---

<sup>449</sup> OSUNA, E., “La escucha, la comunicación y...”, cit., p. 68.

En conclusión, el principio de autonomía es muy importante dentro de una relación tan compleja, como la relación entre médico y paciente, pero no es el único ya que debe conjugarse con otros principios como de justicia social, no maleficencia, dignidad profesional y el de beneficencia.





## **PARTE TERCERA**



# 1. LA AUTONOMÍA EN LA ETAPA FINAL DE LA PROPIA VIDA<sup>450</sup>

*Una libertad que quita la vida no es libertad.  
Una vida que quita la libertad no es vida*<sup>451</sup>

Los avances médicos y el desarrollo de la tecnología y de la Biomedicina han producido cambios consistentes en las fronteras naturales de la vida, moviendo en adelante el límite final de la existencia humana y, por consiguiente, han provocado un alargamiento de la vida *biológica*<sup>452</sup>.

Todo ello ha determinado que una de las preocupaciones crecientes, con respecto al sistema sanitario, es el incremento de personas mayores o dependientes que requieren prestaciones sanitarias y cuidados específicos, junto con el fenómeno de la «medicalización de la vida»<sup>453</sup> y de la contribución de la medicina regenerativa.

Paralelamente a este cambio social producido en las últimas décadas, a saber, el aumento de la esperanza de vida, cabe constatar la aún más creciente aparición de enfermedades neurodegenerativas (tales como la enfermedad de Alzheimer, demencia senil, la enfermedad de Parkinson, etc.) que presentan la característica común de la pérdida gradual, inexorable e irreversible de la capacidad de autogobierno del sujeto afectado.

---

<sup>450</sup> Como señala CHUECA RODRÍGUEZ, «la colocación del adjetivo en castellano jurídico - «de la propia vida... o de la vida propia» tiene unas implicaciones desmedidas. La propia vida hace referencia a la vida de uno mismo. Y la vida propia posee indudablemente un potente sobrentendido, pues irremediamente invoca un dominio sobre lo que es de uno que le acerca peligrosamente al término propiedad, con quien compare raíz», cfr. CHUECA RODRÍGUEZ, R., «El marco constitucional del final de la propia vida», en *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 85, enero-abril (2009), p. 99.

<sup>451</sup> Alejandro AMENABÁR (director), 2004, *Mar adentro* [película]. La película cuenta la historia de Ramón Sampedro, un pescador de 25 años que se quedó tetrapléjico a causa de un accidente saltando al mar, y sobre su larga lucha para ganarse el derecho a terminar su vida con dignidad. Se trata de una verdadera historia que tuvo enorme impacto en la sociedad española de su época y sirvió para reanimar el debate sobre el tema de la eutanasia, que ha constituido un delito en España hasta la entrada en vigor de la Ley orgánica 3/2021 sobre eutanasia.

Sampedro luchó con fiereza en un tribunal para que le reconocieran su derecho a morir y finalmente acabó con su vida en 1998.

<sup>452</sup> Piénsese en el surgimiento de las técnicas de soporte vital avanzados, así como las unidades de cuidados intensivos (UCI), que han incidido en el proceso de agonía. Cfr. MARÍN MORA, A., «Las voluntades anticipadas: una perspectiva ético-jurídica», en *Cuadernos Ibero-Americanos de Derecho Sanitario*, vol. 6, núm. 2, 2017, p. 7.

<sup>453</sup> Con la expresión «medicalización de la vida» entendemos referimos al proceso por el cual aspectos o situaciones de la vida humana que antes no eran consideradas como pertenecientes al ámbito médico pasan a ser considerados como propios de la Medicina. Cfr. OYA, A., «¿Es la medicalización de la vida un fenómeno negativo? Un análisis de las consecuencias que suelen atribuirse a la medicalización», en *Daimon. Revista internacional de Filosofía*, n. 71, 2018, págs. 7-18. Véase también ILLICH, I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute. La paradossale nocività di un sistema medico che non conosce limiti*, Red, Milano, 2005, p. 19.

La *medicalización* tiene como consecuencia, entre otras, la proliferación de situaciones en las que se encuentran pacientes que padecen enfermedades terminales, con discapacidades, o que se encuentren en estados de pérdida de consciencia, como en el caso de estados vegetativos<sup>454</sup>, necesitando cuidados y tratamientos de forma continuada.

A estas situaciones se acompaña el envejecimiento de la población en nuestra sociedad actual, junto con el descenso de la natalidad, que determina no solo el deterioro físico, sino también cognitivo, de enteros sectores de la población. Es útil distinguir entre grupos vulnerables afectados por las mencionadas enfermedades y otros que simplemente forman parte de él, aunque cabría decir que sería un error asimilar individuos de la tercera edad a personas incapaces o dependientes, por cuanto en la mayoría de los casos, y afortunadamente, el incremento de la esperanza de vida no coincide necesariamente con la pérdida de las capacidades, pero tal vez la debilidad propia de la vejez puede provocar una incapacidad de tomar decisiones libres y conscientes.

El fenómeno de la dependencia<sup>455</sup>, en efecto, no sólo afecta a los ancianos, sino también a sujetos de cualquier edad (niños, adolescentes, adultos)<sup>456</sup>: en muchas ocasiones es el fruto de una mejora en ámbito asistencial, siendo posible en la actualidad prolongar la vida a quien está afectado por enfermedades que provocan disfunciones mentales o que afectan el cuerpo (como es el caso de la ELA, esclerosis lateral amiotrófica) o por lesiones, cerebrales o medulares, derivadas de un accidente de tráfico<sup>457</sup>.

---

<sup>454</sup> El estado vegetativo es una condición en la que se puede encontrar el individuo, no existente en la naturaleza, derivada del fracaso de las técnicas de reanimación que, en caso de estar aplicadas con retraso, causan un daño que genera un estado de inconsciencia. El estado vegetativo *persistente* es un diagnóstico que se refiere a los primeros tres meses y que se presenta como una forma de inconsciencia de sí y de su alrededor, debido a la pérdida de la función cortical, con mantenimiento de las funciones vegetativas (respiración, circulación, termorregulación) controladas por el tronco encefálico. El estado vegetativo *permanente* consiste en un pronóstico de irreversibilidad del estado del paciente y viene formulado después de tres meses, en caso de lesión no traumática, y después de 12 meses en caso de lesión traumática.

<sup>455</sup> El Consejo de Europa define dependiente la “persona que, por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tiene necesidad de una asistencia o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria” (Consejo de Europa, Recomendación n. R (98) 9 del Comité de ministros a los Estados miembros relativos a la dependencia, Estrasburgo, Consejo de Europa, 1998).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia, define en su art. 2.2 lo que considera dependencia: “El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la falta y a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (BOE, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006).

<sup>456</sup> ECHEZARRETA FERRER, M., “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”, en *Revista Electrónica de Geriátrica y Gerontología*, vol. 4, núm. 1, año 2002, p. 2.

<sup>457</sup> BERROCAL LANZAROT, A.I., *Autonomía, libertad y testamentos vitales: régimen jurídico y publicidad*, Dykinson, Madrid, 2012, p. 81.

La prolongación de la esperanza de vida conlleva la emergencia de factores que implican, por un lado, problemas de sostenibilidad de los sistemas nacionales de asistencia sanitaria (aspecto económico)<sup>458</sup>, por otro lado, cuestiones relacionadas con exigencias de asistencia moral y material de esos sujetos (aspecto social y clínico) como en el caso de pacientes en coma o personas muy mayores que hayan perdido su autonomía, o personas con discapacidades: en otras palabras, sujetos vulnerables. Estos asuntos generan, o pueden generar, no solo dilemas éticos y jurídicos, sino también de carácter social y económicos.

El vertiginoso progreso de la Ciencia y la *tecnificación* de la Medicina han producido posibilidades que unos años atrás eran inimaginables, como, por ejemplo, la de prolongar artificialmente la existencia humana. Las cuestiones relacionadas con el final de la vida han ido adquiriendo gran transcendencia en las sociedades de nuestro entorno y junto a los avances mencionados y las cuestiones éticas que de ello derivan, también se advierte la necesidad del reconocimiento de nuevas esferas de libertad que, en los tramos finales de la propia existencia, se proyectan en el derecho a la autonomía del paciente. Este derecho, que en Europa deriva del derecho a la intimidad y a la vida privada, garantiza protección del espacio de autodeterminación que le corresponde a cada individuo y que, en el ámbito sanitario, en especial al final de la vida, se traduce en el respeto a las decisiones adoptadas en lo que se refiere a la integridad de la persona.

A lo largo del análisis desde una perspectiva biojurídica, ha sido frecuente observar «casos difíciles»<sup>459</sup>, connotados por el fenómeno del *encarnizamiento terapéutico*, más bien «obstinación terapéutica», que se produce por el “incumplimiento del principio de proporcionalidad terapéutica, por la aplicación de medidas desproporcionadas y tratamientos fútiles”<sup>460</sup> y la administración a pacientes de medidas médicas denominadas de soporte vital<sup>461</sup> que tienen como objetivo mantener con vida al paciente que no es auto-suficiente y que tienen como consecuencia la de prolongar la existencia o, dicho de otra

---

<sup>458</sup> Los tratamientos en UCI conllevan un gasto importante en muchos países del mundo.

<sup>459</sup> Se utiliza aquí el término «casos difíciles» en sentido dworkiniano, para quien el caso difícil es aquel para el que no existe una norma jurídica clara que lo regule y que requiere que los tribunales lo decidan. Véase DWORKIN, R., *Los derechos en serio*, Barcelona, Ariel, 1984, págs. 146 y ss.

Esta tendencia, característica de los sistemas angloamericanos de base judicial, ha comenzado a advertirse con mayor transcendencia también en nuestro entorno jurídico, cuya base es la denominada de Civil law, donde debido, en ocasiones, a falta de regulación de la materia, la inexorable emergencia de nuevas exigencias ha necesitado la intervención de la jurisprudencia ordinaria y constitucional, la cual ha proporcionado las primeras bases de la actual construcción de la autonomía en ámbito sanitario.

<sup>460</sup> MARÍN MORA, A., “Las voluntades...” *ob.cit.*, p 17.

<sup>461</sup> Según el *Hastings Centre*, el soporte vital se define como “toda intervención médica, técnica o procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho

manera, la de retrasar el momento de la muerte. El objetivo primario de cualquier tratamiento médico es beneficiar al paciente restaurando o manteniendo su salud tanto como sea posible, intentando lograr el máximo beneficio con el mínimo daño. Prolongar la vida biológica a cualquier coste sin tener en cuenta su calidad ni las cargas del tratamiento no es uno de los fines de la medicina.

En el documento *Recomendaciones sobre las limitaciones de tratamientos de soporte vital en Unidades de Cuidados Intensivos*, elaborado por el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias en 2017, se señala que “en las unidades de cuidados intensivos, debido a la alta tecnificación y avances en la medicina, el tratamiento que requieren los pacientes críticos junto con las necesidades de su familia al final de la vida, resulta en numerosas ocasiones inadecuado, existiendo el riesgo de vulnerar el proceso de muerte. (...) Cuando la situación se complica y el paciente no responde bien al tratamiento, se plantea la disyuntiva de parar o continuar realizando terapias. No obstante, dicha situación se puede prolongar al tardar en averiguar tanto la familia (porque no ha aceptado la situación) como los profesionales (por no saber poner el límite), si las medidas son ineficaces, o no mejoran el pronóstico, o no existe la posibilidad de tener una mínima calidad de vida, pudiendo incluso llegar a situaciones de obstinación terapéutica”<sup>462</sup>.

Todas estas valoraciones remiten a consideraciones acerca de la autonomía individual.

Como hemos visto anteriormente<sup>463</sup>, la autonomía del paciente puede ser ejercida de presente, como en el caso del consentimiento informado para una intervención quirúrgica, o puede plantearse con carácter prospectivo, de modo que entre en funcionamiento cuando la persona ya no posea la capacidad de manifestar su voluntad<sup>464</sup>.

---

tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”. El soporte vital incluye aquellas medidas que prolongan la vida biológica y proporcionan, en algunas circunstancias, el tiempo necesario para la recuperación de los pacientes, pero *per se* no revierten la enfermedad del paciente.

<sup>462</sup> V. *Recomendaciones sobre las limitaciones de tratamientos de soporte vital en Unidades de Cuidados Intensivos*, del Grupo de Trabajo Bioética de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias, p. 3 (accesible en: <https://seeiuc.org/wp-content/uploads/2017/10/RECOMENDACIONES-LTSV.pdf>): “Algunas de las razones que lo dificultan son: la insuficiente capacitación de los profesionales sanitarios en medicina paliativa y técnicas de comunicación, la muerte concebida como un fracaso terapéutico y por último la fragmentación del tratamiento entre diferentes especialistas”.

<sup>463</sup> Vid. *supra* Cap. II.

<sup>464</sup> SÁNCHEZ CARO, J., “Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, Granada, 2008, p. 1.

La autonomía del individuo es salvaguardada si el sujeto puede controlar todas las situaciones, incluso aquellas en las que el sujeto ya no posee las facultades intelectuales o físicas necesarias para expresar sus deseos.

El libre desarrollo de la persona, estrictamente conectado con la libertad contemplada en el art. 1.1 CE, en el pleno respeto de la propia visión personal y parámetros de vida y muerte digna, sólo puede concretarse si el individuo conserva, directamente o a través de instrumentos como los documentos de voluntades anticipadas, la posibilidad de mantener cierto control sobre su propia vida, incluso en los últimos tramos de la misma.

Es importante aclarar que, a lo largo de la presente disertación, como en las líneas que seguirán, nos referimos al final de la vida de un individuo adulto y capaz y no a otras situaciones dotadas de innumerables elementos particulares. «Fin de vida» es una expresión que se refiere a una fase, y no a un momento puntual, como es el caso de la muerte, las decisiones al final de la vida de una persona, sobre el propio cuerpo, pueden ser tomadas por cualquier sujeto antes de padecer alguna enfermedad o por personas que padecen enfermedades graves, e incluso irreversibles, y no por eso necesariamente en *fin de vida*.

A la hora de precisar el alcance de la autonomía en las regulaciones y en la jurisprudencia comparadas se registran posiciones distintas que por un lado, a través de interpretaciones amplias, dan cobijo a la eutanasia y al suicidio asistido<sup>465</sup>, junto a otras que admiten el rechazo de tratamientos médicos, pero en muchos de los países europeos se

---

<sup>465</sup> En 2002, Holanda aprobó la *Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act* (de 1 de abril de 2002), actualmente en vigor; Bélgica aprobó la Ley de Eutanasia (de 28 de mayo 2002); Luxemburgo promulgó la Ley sobre Eutanasia y Suicidio Asistido (de 16 de marzo de 2009); en Suiza, cuyo Código Penal (art. 115) condena el auxilio al suicidio de quien se mueve por fines egoístas, permite la asistencia al suicidio en caso de enfermos terminales.

En Italia, la *Corte costituzionale* ha dictaminado la inconstitucionalidad parcial del art 580 del Código penal, que sanciona el auxilio al suicidio, introduciendo en el ordenamiento jurídico italiano la figura del suicidio medicamente asistido (*Corte cost.*, sent. de 25 de septiembre 2019, publicada 22 de noviembre 2019, n. 242).

Cabe destacar el caso de Alemania, donde en 2015 el legislador criminalizó (§ 217 StGB) el fomento del suicidio como actividad recurrente; no obstante, tras un debate de más de cuatro años sobre su constitucionalidad, el Tribunal Constitucional alemán ha declarado nulo el § 217 *StGB*, al entender que del derecho general a la personalidad se deriva un derecho a recurrir al auxilio de terceros para ejecutar el suicidio (*BVerfG*, Sentencia del Segundo Senado de 26 de febrero de 2020).

Portugal aprobó la Ley de Eutanasia el 29 de enero 2021, posteriormente tumbada por el Tribunal constitucional portugués, una vez que el presidente de la República reenvió de manera preventiva la ley al Constitucional para que la revisara. El Tribunal constitucional portugués indicó que la ley es inconstitucional porque algunas de las cláusulas amenazaban el principio de inviolabilidad de la vida.

Por último, España ha aprobado la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (publicada en el «BOE» núm. 72, de 25 de marzo de 2021). La referida ley, entrada en vigor el 25 de junio de 2021, establece que la práctica de la eutanasia se podrá llevar a cabo a pacientes que los soliciten y que se encuentren en un contexto de padecimiento grave, crónico e incapacitante o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento intolerable.

sigue manteniendo prohibiciones -penales- en línea con la posición marcada por el Consejo de Europa<sup>466</sup> y la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

Por todo lo expuesto, es imprescindible una reflexión sobre el proceso de muerte y sobre el respeto a la autonomía del individuo acerca de decisiones que se refieren a actuaciones futuras que le afectan, elecciones relacionadas con la voluntad de “querer o no sufrir inútilmente. En esencia, decidir no cuándo morir, sino cómo”<sup>467</sup>.

Queremos dar un paso más: le corresponde al propio individuo, con más razón en la edad de la muerte eludida del *Homo deus*, en la que “para las personas modernas, la muerte es un problema técnico que podemos y deberíamos resolver”<sup>468</sup>, decidir no solo *cómo* morir, sino también *cuándo*. No se trata de afirmar un derecho a morir, sino constatar la progresiva aceptación del derecho a decidir sobre la propia muerte, que gira en torno a la pérdida del carácter hegemónico del derecho a la vida frente a otros derechos fundamentales, como el derecho a la intimidad y a la vida privada, del que deriva el derecho a la autodeterminación del paciente.

En este sentido, la significación y transcendencia de las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida y la reflexión acerca de los problemas que plantea la relación clínica en esa etapa vital, para todos los agentes implicados, merecen atención y “se han acentuado al considerar que uno de los fines de la medicina del siglo XXI es la búsqueda de una muerte tranquila, junto con el reconocimiento de dos valores claves: la autodeterminación y la justicia”<sup>469</sup>. Así, la medicina ha de considerar como una prioridad la creación de aquellas circunstancias clínicas que favorezcan que las personas puedan tomar decisiones ante variadas circunstancias, hasta incluso las que se refieren a una buena muerte, y esto se puede dar a través de la predisposición de varias medidas y herramientas, como por ejemplo los documentos de voluntades anticipadas, o los cuidados paliativos adecuados.

A menudo, el final de la vida se vive y, por consiguiente, se muere, en un contexto hospitalizado en el que el paciente mantiene relaciones con la comunidad sanitaria, pero también puede sufrir una sensación de aislamiento. Esta reflexión es muy actual en una

---

<sup>466</sup> Se hace referencia a la posición que queda reflejada en el Convenio de Oviedo y a la Recomendación de la Asamblea Parlamentaria 1418 de 1999, sobre la protección de los Derechos Humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.

<sup>467</sup> BERROCAL, A.I., *ob. cit.*, p. 85.

<sup>468</sup> HARARI, N.Y., *Homo deus: Breve historia del mañana*, Barcelona, Debate, 2016, p. 33.

<sup>469</sup> SÁNCHEZ CARO, J., “Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida”, *cit.*, p. 4.



época como la presente, en la que vivimos inmersos en una crisis sanitaria producida por la pandemia de Covid-19.

En el I Congreso Mundial de Bioética de 2000<sup>470</sup> se hizo hincapié en la necesidad de prolongar el debate ético sobre el final de la vida, con el objetivo de profundizar en el análisis de las diferentes concepciones éticas y culturales involucradas en este ámbito (el llamado *cosmopolitismo multicultural*), junto a la exigencia de seguir garantizando el ejercicio de la autonomía de la persona y de su libertad que se manifiesta, entre otras, expresando su consentimiento tras haber recibido una adecuada información y propuestas alternativas entre las que el individuo puede elegir.

El instrumento coloquialmente conocido como testamento vital<sup>471</sup>, que en una primera aproximación podríamos definir como aquel documento a través del cual el interesado, persona madura, consciente y responsable, dirige al personal sanitario directamente, o mediante un representante nombrado y apoderado en el mismo documento como intérprete en la gestión de sus cuidados y tratamientos médicos, ante una eventual pérdida o deterioro de su capacidad mental, permite evitar situaciones en las que personas no deseadas puedan decidir en nuestro lugar o que, aunque deseadas, no decidan de acuerdo con nuestros parámetros de vida digna; sobre todo, garantiza el ejercicio de la autonomía personal, con carácter prospectivo.

A lo largo de los siglos, el concepto de salud ha evolucionado y se ha convertido en derecho: así, en un Estado de bienestar, como España e Italia, le compete al Estado la

---

<sup>470</sup> Nos referimos al Congreso Mundial de Bioética que se celebró en Gijón, España, del 20 al 24 de junio de 2000, organizado por el la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). En la Declaración del Comité científico hace algunas observaciones y recomendaciones que, en nuestra opinión, deberían regir el debate bioético actual. En concreto: “Todos los miembros de la sociedad han de recibir una información general, adecuada y accesible sobre la utilización de los avances científicos, las biotecnologías y sus productos. Se debe propiciar y estimular el debate especializado y público a fin de orientar las opiniones, las actitudes y las propuestas. El debate implicará de manera interactiva a los expertos de las distintas disciplinas y a los ciudadanos de diversos ámbitos, así como a los profesionales de los medios de comunicación. Debe garantizarse el ejercicio de la autonomía de la persona, así como fomentarse los principios de justicia y solidaridad. Asimismo, debe respetarse la identidad y especificidad del ser humano. Todos tienen derecho a la mejor asistencia médica posible. El paciente y su médico deben establecer conjuntamente el marco del tratamiento. El paciente deberá expresar su consentimiento libre después de haber sido informado de forma adecuada”.

<sup>471</sup> La terminología relativa al instrumento en cuestión es muy variada y esta variedad se refleja también en los textos normativos internacionales, nacionales y autonómicos que lo prevén y regulan: las disposiciones hablan de instrucciones previas, documentos de voluntades anticipadas, declaración o disposiciones anticipadas de tratamiento. Tal variedad terminológica ha contribuido a generar, además de cierta confusión conceptual, también una falta de aproximación por parte del ciudadano, así como un desconocimiento de su importancia en el marco del pleno respeto de su autonomía y libre desarrollo.

obligación de “distribuir, en la medida de lo posible, ese derecho que tienen los ciudadanos de acceso a la salud de una forma igualitaria (justicia distributiva)”<sup>472</sup>.

A la vertiente jurídica, se añade otra dimensión: la salud empieza a ser considerada desde la perspectiva social. Concretamente, la salud ha pasado de ser un concepto que alude sólo a la dimensión natural del hombre, a ser un concepto que abraza también el aspecto moral y social, al punto que salud y bienestar del ser humano trascienden lo meramente fisio-biológico. Por ello, ha devenido indispensable la elaboración de documentos con el fin de expresar los deseos, las expectativas, las voluntades para el caso en que el propio individuo no sea capaz de hacerlo, por las razones más variadas y evitar, pues, que otros sean requeridos para tomar las decisiones en lugar de ellos.

Por su parte, el Derecho ofrece una serie de figuras jurídicas, con el objetivo de paliar los problemas que derivan de la falta de capacidad y facultades mentales o físicas, brindando la *chance* a quien lo necesite, en previsión de una futura incapacidad, de prestar su libre consentimiento a las actuaciones sanitarias necesarias ahora por entonces. Sin embargo, el testamento vital plantea una serie de cuestiones que bordean los límites bien éticos, bien jurídicos.

En palabras de FERNÁNDEZ CAMPOS “para evitar [el] déficit de información y de decisión de los propios pacientes, que son los titulares de su propia salud, de su libertad, de su vida, de su personalidad, de su dignidad, creemos que igual que la Medicina está avanzando para mantener al máximo las capacidades cognitivas de las personas, el Derecho debe proveer de mecanismos que permitan salvaguardar la autonomía de estos pacientes, por ejemplo, a través de documentos en los que el propio paciente, en previsión de una ulterior situación en las que sus circunstancias no le permitirán expresar personalmente su voluntad, deje constancia de la misma y la instrumente para que los profesionales sanitarios que deban atenderle en ese futuro, sepan cuál era la voluntad del paciente y, por tanto, a la hora de tomar decisiones clínicas que correspondan, se tenga en cuenta las preferencias de las personas destinatarias de la asistencia sanitaria”<sup>473</sup>.

Con estos documentos se logra preservar la dignidad subjetiva de la persona, que depende de cada sistema de valores particular, así como su autonomía, en el libre y pleno

---

<sup>472</sup> PARRA SAÉZ, J., “La medicalización de la vida y la sociedad contemporánea: origen, participantes y consecuencias”, en *Bajo Palabra*, (22), 2019, p. 225.

<sup>473</sup> FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores”, en *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2018, p. 188.

desarrollo de su personalidad también en la fase final de su vida, ante situaciones en las que él no podría tomar sus decisiones de otra manera.

También en Europa el desarrollo de las instrucciones previas deriva de las preocupaciones de los profesionales sanitarios por la obstinación terapéutica, pero sobre todo por la calidad de vida. A este respecto, se habla de *eubiosia*<sup>474</sup> (del griego “buena vida”), término que expresa el deseo de querer vivir con dignidad, incluso en las etapas finales de nuestra existencia. La noción de *eubiosia* está estrechamente ligada con los cuidados paliativos (del latín «*pallium*», manta), medidas con las que se pretende brindar el mejor nivel de calidad de vida posible al paciente y a su entorno, en los tramos finales.

Al hablar de cuidados paliativos no nos referimos a ayudar a la gente a morir, sino de ayudarle a vivir la enfermedad en general, y sus últimos momentos de la forma más digna y cómoda posible, respetando en todo momento sus derechos fundamentales. La Organización Mundial de la Salud ha definido los cuidados paliativos como: “los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia”<sup>475</sup>.

El estatuto jurídico que hace referencia a las necesidades del moribundo es amplio y está reconocido dentro de legislaciones tanto internacionales como nacionales, como las Constituciones o los Códigos de Deontología médica: de hecho, muchos códigos de deontología médica mencionan el deber del médico de acompañar al paciente terminal en la etapa final de su vida, como parte de la responsabilidad profesional. No existe un instrumento jurídico específico a nivel internacional en lo que se refiere a los cuidados paliativos, pero en materia de protección de derechos humanos se aplica la doctrina internacional vigente, que es vinculante para los Estados.

---

<sup>474</sup> El término fue introducido en Italia por el Prof. Franco Pannuti, fundador de *la Associazione Nazionale contro i Tumori*, y se refiere al conjunto de “cualidades que confirieren dignidad a la vida”. Lo introdujo en 1978 junto al proyecto del tratamiento oncológico domiciliar” (traducción mía). Cfr. MINUTELLI, D., “Eubiosia e diritti del morente”, en *Le criticità nella medicina di fine vita: riflessioni etico-deontologiche e giuridico-economiche*, a cura di Claudio Buccelli, págs. 150-161, Napoli, 2013.

<sup>475</sup> Según la OMS, los principales rasgos de los cuidados paliativos son:

- Afirmar la vida y considerar la muerte como proceso natural;
- Ni acelerar, ni adelantar, ni postergar la muerte;
- Aliviar el dolor y otros síntomas que puedan producir aflicción;
- Ofrecer un sistema de soporte y ayuda al paciente con el fin de vivir más activamente hasta el momento de su fallecimiento;
- Ofrecer un sistema de soporte para la familia del paciente para hacer frente a la enfermedad y hasta en la fase de luto.

Por otro lado, hay declaraciones que alcanzaron el consenso internacional, por ejemplo, en el ámbito de las Naciones Unidas, que se refieren en especial a la bioética. La Organización Mundial de la Salud estableció que “los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia”<sup>476</sup>.

A nivel europeo, cabe mencionar los documentos de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, cuya vocación es proteger la dignidad de todos los seres humanos y los derechos que nacen de ella, por ejemplo, la Recomendación n. 1418 de 1999 sobre la protección de los enfermos en la etapa final de su vida<sup>477</sup> y sus antecedentes (las Recomendaciones 613 y 779). El texto aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria. En el mismo texto, se subraya que el deseo de morir no genera un derecho legal del paciente ni una justificación jurídica para que se le practique la eutanasia. La justificación de la aprobación de dicho texto es consecuencia directa de los efectos del avance médico que hoy hace posible curar enfermedades hasta entonces intratables, junto con el progreso de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de un ser humano, retrasando el momento de la muerte.

Como ya se proclamaba en 1976 en la Resolución n. 613 de la Asamblea, “los enfermos terminales quieren, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos”, y en la Recomendación n. 779, subrayó que “prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento”.

Más tarde, el propio Consejo de Europa, tras la aprobación del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, en relación con la aplicación de la Biología y la Medicina, sentó principios importantes, aun cuando no se refiera explícitamente a las exigencias y necesidades de los enfermos terminales moribundos, afirmando que el enfermo tiene el derecho a ser respetado en su dignidad, a ser informado y a elegir en plena autonomía las actuaciones que a él se refieren. La obligación de respetar y proteger la dignidad de los sujetos mencionados deriva directamente de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida, y encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.

---

<sup>476</sup> *Cancer Pain Relief*, Ginebra, 1990, OMS.

<sup>477</sup> Recomendación n. 1418, aprobada el 25 de junio de 1999, por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, dirigida a los 41 Estados miembros, entre los que figura España.

La mencionada obligación debe llevarse a cabo en beneficio de todas las personas, y con especial cuidado de las más vulnerables de la sociedad: por lo que nos ocupa, los pacientes terminales o los moribundos.

Desde una óptica comparativa, nuestro estudio pretende analizar también el ordenamiento jurídico italiano, profundizando en el *status quaestionis* y la evolución normativa del sistema.

En el ordenamiento italiano, se considera que el fundamento del derecho a la autodeterminación individual<sup>478</sup> se halla, en primer lugar, en los arts. 2 y 13 de la Constitución (esta última disposición protege precisamente la *libertà del corpo*<sup>479</sup>), y su combinación con el art. 2 pone en valor la libertad individual como derecho inviolable de la persona. A través de su manifestación concreta, permite al individuo desarrollar su personalidad y seguir sus inquietudes en la medida que se considere más cercana a su personal concepción de existencia.

El art. 2 de la Constitución italiana<sup>480</sup>, que recoge el principio de solidaridad social, se refiere al compromiso de una sociedad moderna de responsabilidad social frente a las necesidades de los más vulnerables; permite, a través de una lectura evolutiva del texto constitucional (la que en doctrina se define “*lettura costituzionalmente orientata*”), ampliar las situaciones jurídicas merecedoras de protección jurídica, según la evolución social y, por ello, es considerada una cláusula abierta, capaz de favorecer la individualización de nuevos derechos.

La lectura conjunta de los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana nos permite elaborar el fundamento, dentro del ordenamiento jurídico italiano, de la denominada «autodeterminación terapéutica».

---

<sup>478</sup> El principio o derecho a la autodeterminación no es más que la traducción jurídica del argumento moral de la autonomía individual, valor rector y protegido por la concepción anti paternalista. En extrema síntesis: sobre su mente y su cuerpo el individuo es soberano, es el único titular de su vida y de su integridad. Véase MANIACI, G., “Perché esiste un diritto costituzionalmente...”, *cit.*, pág. 31, nota 10.

<sup>479</sup> A partir de los años 80, el concepto de autodeterminación, ligado a los derechos de libertad, se empezó a emplear con el fin de superar la concepción propietaria, enlazada con el concepto de autonomía privada, reflejada en el art. 5 del Código Civil italiano que se refiere a los actos de disposición del propio cuerpo. La doctrina posterior ha identificado en la Constitución y en los documentos internacionales, el derecho a la autodeterminación, entendida como “soberanía sobre sí mismo y sobre su propio cuerpo”. Paulatinamente el mismo concepto general se declina en varias direcciones: desde la autodeterminación informativa, hasta la autodeterminación biológica; desde la pacífica autodeterminación terapéutica hasta el más controvertido derecho a quitarse la vida. La tendencia es hacia la afirmación de un derecho a la libre disposición del propio cuerpo que se traduce en un nuevo *Habeas Corpus* moderno. Cfr. BARBERA, A., “Un moderno *Habeas Corpus*”, en *Forum Costituzionale*, 27 giugno 2013, p. 3.

<sup>480</sup> Art. 2 de la *Costituzione* italiana: “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, ora come individuo, ora in seno delle formazioni sociali dove quello sviluppa la sua personalità, e esige il cumplimiento de los deberes inexcusables de solidaridad política, económica y social”.

Fidedigna ratificación de lo expuesto proviene del propio Tribunal Constitucional italiano: en la sentencia n. 438/2008<sup>481</sup>, en la que, entre otras cuestiones, se reconoce naturaleza de «verdadero y auténtico» derecho fundamental al consentimiento informado, expresión de la autonomía decisional del individuo en el ámbito médico, cuyo fundamento se encuentra en los arts. 2, 13 y 32 *Cost.* antes mencionados: se configura como síntesis de la libertad y autodeterminación del enfermo, por un lado, y la competencia, autonomía profesional y responsabilidad del médico, por el otro<sup>482</sup>.

Más recientemente, la *Corte costituzionale* ha planteado la libertad de autodeterminación del enfermo en la elección de las terapias, incluso aquellas que tienen como objetivo la liberación de cualquier sufrimiento, aunque con ello pueda poner fin a su vida<sup>483</sup>.

Siempre con referencia al art. 2 de la Constitución italiana, la *Corte costituzionale* ha afirmado, en la sentencia n. 223/1996, que el bien fundamental de la vida es el primero de los derechos inviolables del ser humano, representando el núcleo del entero sistema de derechos inviolables y que su salvaguarda es una “*precondición*”: en otros términos, sin la vida todos los demás derechos no tendrían razón de ser.

Si en el plano de la lógica, esto resulta ser indudable, también es verdad que la intervención del avance médico en nuestra vida ha modificado muchos aspectos de ella, hasta el punto de producir un cambio en la jerarquía de lo que es más importante en la experiencia de cada cual: el cambio se refleja en una tendencia hacia la superación de la tradicional visión de sacralidad de la vida humana y su dogmática indisponibilidad.

La vida humana sigue siendo un bien protegido en el constitucionalismo moderno, conllevando la protección de cualquier vulneración exterior producida por terceros, y la dignidad constituye el núcleo ontológico central de cada ser humano y caracteriza su intangibilidad; sin embargo, debido a las posibilidades ofrecidas por la Ciencia, no se puede exigir una imposición de una única forma de vivir, que se convertiría en un deber de mantenerse con vida a toda costa, sobre todo si ello va en contra de la personal visión que el sujeto tiene de vida digna de ser vivida (si, en otros términos, la administración de un tratamiento pudiera ocasionar al paciente un trato inhumano o degradante).

---

<sup>481</sup> V. *supra* Cap. II.

<sup>482</sup> Véase *Consiglio di Stato, Comm. Spec., parere* n. 1991/2018, 31 julio 2018.

<sup>483</sup> Así en *Corte cost. ord.* 207/2018, confirmada en la sentencia *Corte cost. n.* 242/2019, en el llamado caso “Cappato/Dj Fabo”: «*libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze*» (traducción en el texto mía).

En presencia de un deterioro significativo e irreversible del estado de salud, del que se derivarían importantes consecuencias negativas para la existencia de la persona, debe reconocerse ciertamente a la persona afectada la libertad de elegir el tipo de terapia a la que quiere someterse o, eventualmente decidir rechazar cualquier tratamiento (donde adquiere especial transcendencia el “proyecto existencial” de la persona), por considerarlo contrario a su dignidad de vida, aunque supongan el acortamiento del proceso vital.





## 2. LA MUERTE COMO FENÓMENO SOCIAL Y JURÍDICO

*¿Por qué estamos aquí, todos nosotros,  
condenados a morir?<sup>484</sup>*

Albert Camus

### 2.1. LA BÚSQUEDA DE UNA MUERTE DIGNA<sup>485</sup>

La muerte ha sido, además de un hecho de la vida humana, uno de los problemas filosóficos por excelencia desde que la filosofía queda del todo inaugurada por PLATÓN: en el *Fédon*, a raíz de la condena de SÓCRATES, la inmortalidad del alma es el tema central, y por ello también la muerte.

Los problemas relacionados con la forma de morir y el miedo al dolor en la muerte, no son problemas del siglo XX y XXI, si bien su recepción por el Derecho y posterior regulación legal se hayan abordado en época reciente<sup>486</sup>, sino que desde la corriente existencialista (siglo XX), el tema de la muerte retomó la importancia que había tenido en otras épocas. Lo que ocurrió entonces, el clima que generaron las dos guerras mundiales, fue el caldo de cultivo para la emergencia de reflexiones que tenían la muerte como epicentro. El tema goza de gran actualidad en la situación de plena pandemia de Covid-19 que plantea nuevos retos para la Bioética y el Bioderecho a nivel global.

En todas las culturas, existen miedos y asombros ante la muerte: podríamos decir que el miedo frente al final de la vida, al subrayar la finitud y límites de la existencia humana, es un rasgo del ser humano. A lo largo de la historia, el hombre siempre ha considerado la muerte mucho más que un mero hecho biológico, y siempre ha querido buscarle un significado.

---

<sup>484</sup> En 1942, Albert CAMUS escribe dos de sus obras: *El mito de Sísifo* y *El extranjero*. En estas obras la muerte es el tema central. El autor existencialista nos sugiere que el problema filosófico más importante es saber si la vida merece ser vivida o no.

<sup>485</sup> Con la expresión «muerte digna» se entiende aquella que se produce con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles, en concordancia con los deseos del sujeto afectado. También se denomina ortotanasia. No es equivalente a la eutanasia, porque no es una muerte bajo petición ni a demanda, aunque lo de la muerte digna es un argumento utilizado frecuentemente por los partidarios de la eutanasia. El derecho a una muerte digna es el derecho a una muerte libre de sufrimiento y de la degradación que implican ciertos estados de terminalidad (Cfr. ABELLÁN SALORT, J.C., “La recepción del principio de autonomía en el Bioderecho español, en Ana Isabel Berrocal Lanzarot y José Carlos Abellán Salort, *Autonomía, Libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad, cit., p. 53)*).

<sup>486</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital, cit., p. 117*.

La muerte, pues, no es sólo un hecho biológico, sino un complejo fenómeno cultural y social. El ser humano ha cambiado la percepción de la muerte conforme con los cambios acontecidos en épocas y culturas distintas, rodeándola de ritos y costumbres de lo más variados.

La historia de la humanidad trata de la vida del hombre, pero también de su planteamiento ante la muerte<sup>487</sup>. En la actualidad, se ha cuestionado el fin de la vida y cómo este debería ser desde una perspectiva más cercana. Todo ello resulta un foco de discrepancias y conflictos que, en mayor medida, requieren de la ética y del derecho, para ser analizados y solventados. A la hora de plantear la muerte, o el proceso final que nos conduce hacia la muerte, se precisa de que al no ser a tiempo real requiere un amplio conocimiento y una valoración de todo el entorno.

Si nos detenemos a reflexionar, es verdad que “el vivir y el morir son dos modos de nombrar al mismo proceso”<sup>488</sup>; a pesar de que el hombre prefiere centrarse en su ser vivo y dar por sentado su existencia, también debemos considerar que cada día nos alejamos del momento inicial de nuestra vida, viviendo, y cada día nos acercamos al punto final de nuestras existencias, morimos. El ser humano aprende a desarrollar la con-vivencia con los demás seres humanos, desarrollando valores morales y éticos en la vida relacional, constituida por elementos emocionales y psíquicos, además de meramente físicos y tangibles. Por las mismas razones, también la muerte tiene los rasgos de un proceso, en el que el individuo, en relación con los demás debería desarrollar la capacidad de afrontar del mejor modo posible la ineludible facticidad de la existencia humana y, por consiguiente, de la muerte.

De hecho, durante numerosos siglos, las personas morían de una manera más o menos similar, según el llamado modelo de la muerte familiar: la muerte, que tenía lugar en la casa del moribundo, representaba el acto cumbre de su existencia.

Lo que se producía en Occidente en la antigüedad era la *muerte simbolizada*, es decir “la muerte rodeada de símbolos mediante los cuales los hombres daban significado

---

<sup>487</sup> GÓMEZ SANCHO, M., “Cuidados paliativos”, ponencia presentada en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, celebrado los días 20 y 21 de octubre de 2005 en Madrid. Accesible en [www.aeds.org](http://www.aeds.org). Cfr. IANNELLO, C., “Il diritto di morire tra autodeterminazione terapeutica, trasformazione della sovranità e rifiuto sociale della morte”, en *Bioderecho.es*, n. 9, 2019, págs. 1-22. Véase también, ARIÈS, P., *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Bur, Milano, 2013.

<sup>488</sup> SIURANA, J.C., y CONILL, J., “Con-vivir y con-morir”, en Couceiro, A. (editor), *Ética en cuidados paliativos*, Triacastela, Madrid, 2004, p. 63. Cfr. MURGIA, M., *Acabadora*, Einaudi, Torino, 2009, que ofrece muchos elementos de reflexión sobre el tema de la muerte. La novela, ambientada en Cerdeña, trata los temas relacionados con la muerte de una manera completamente diferente a la que estamos acostumbrados, en la que la muerte es recibida con una sorprendente familiaridad, es decir, como algo que entra dentro de la normalidad de la vida cotidiana.

al final de su vida en relación con las otras personas, conociendo y aceptando su finitud”<sup>489</sup>.

En muy pocas décadas, en solamente una generación, se ha producido un cambio en la forma de morir: hoy en día en las zonas más desarrollada de nuestro planeta, y desde luego en nuestro entorno cultural, predomina la muerte en el hospital: el final de la vida se desarrolla en un entorno técnico.

Durante el siglo XX se ha producido un desarrollo de los tratamientos de soporte vital y de las medidas de reanimación hasta el punto de provocar una transformación del modelo tradicional de morir en un modelo tecnológico. Asimismo, el concepto de muerte cerebral ha supuesto un cambio considerable en la discusión acerca de la muerte<sup>490</sup>, cuestionando la santidad de la vida y alcanzando un consenso en aceptar la muerte cerebral como criterio de muerte<sup>491</sup>.

Al fenómeno de *medicalización* de la vida y, por ende, de la muerte se acompañan cuestiones acerca del ensañamiento terapéutico (distanasia), del suicidio médicamente asistido y de la eutanasia, fenómenos que generan dilemas éticos y jurídicos considerables<sup>492</sup>. Sin embargo, estos temas (eutanasia, suicidio asistido, retirada de medidas de soporte vital, cuidados paliativos) son formas nuevas de enfrentar el *topos* de la muerte en las sociedades occidentales.

Tomás MORO, en su *Utopía*, publicada en 1516, proponía conceptos que se entrelazan con los anteriores: “A los esclavos que caen enfermos los asisten con gran caridad, y si hay alguno que sufre enfermedades cancerosas, ciertos ciudadanos van a hacerles compañía. Si la enfermedad es incurable y de mucho sufrimiento, los sacerdotes y magistrados confortan al paciente, haciéndole reparar en que, encontrándose inválido, siendo

---

<sup>489</sup> SIURANA, J.C., y CONILL, J., “Con-vivir y con-morir”, *cit.*, p. 68.

<sup>490</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución...*, *cit.*, p. 118.

<sup>491</sup> El evento muerte puede ser definido, en términos generales, como una condición definitiva que coincide con la irreversible parada de toda la actividad vital de un ser vivo. Desde un punto de vista jurídico, el evento muerte determina la extinción de la persona física y pérdida de capacidad jurídica y adquisición de derechos propios del cadáver, así convirtiendo la muerte en momento de gran relevancia (v. BUCCELLI, C., *Le criticità nella medicina di fine vita: riflessioni etico-deontologiche e giuridico-economiche*, Napoli, 2013, p. 24). Históricamente, se consideraba que la muerte biológica coincidiese con la cesación de la actividad cardio-respiratoria; a partir de finales de los años sesenta del siglo pasado se ha añadido la posibilidad de formular un diagnóstico de muerte basado en la evaluación de parámetros neurológicos (*whole brain death, brain stem death, total brain failure*). Así la definición de muerte comúnmente aceptada por la comunidad científica, y asumida por el Derecho, se refería a la cesación irreversible de la función respiratoria y cardio-circulatoria que determinaba la pérdida de las funciones cognitivas y reguladoras del cerebro por falta de oxigenación.

<sup>492</sup> Un problema puede tener solución. Un dilema no. Tenemos un dilema y no un problema cuando siempre, elegido el camino o variante de solución que adoptemos, siempre hay una pérdida y debemos elegir la de menor costo. Es decir, los dilemas no tienen solución completa, estamos en una encrucijada, disyunción, debemos gestionarlos de forma que sean mínimas sus consecuencias.

molesto a todo el mundo, y a él mismo, tal vez sería preferible morir, a cuyo efecto podría quitarse él mismo la vida o dejarse matar. Si el desahuciado es de la misma opinión, llega a debilitarse y a terminar por medio de ayunos, o bien, una vez dormido, los médicos le quitan la vida sin hacerle sufrir; más esto no se hace nunca sin haberlo discutido largamente, pues si el enfermo insiste en querer vivir, siempre hay quien se presta a sufrir las molestias de asistirlo en sus miserias, pues los ciudadanos de Utopía creen que ocuparse de aquella pobre gente es cosa honesta”.

En la actualidad, el personal sanitario se enfrenta cada día con el proceso del morir; la muerte constituye un fenómeno frecuente en la práctica diaria de los profesionales de salud. El personal debe conocer hasta qué punto su actitud ante la muerte no es fruto de una impregnación cultural que se puede transformar más en un factor de agotamiento que de ayuda. El clínico debe aceptar la muerte como un determinante biológico, desde el momento que su trabajo gira en torno a la muerte. Sin embargo, parece ser una realidad entre los profesionales sanitarios que la muerte es un proceso que le resulta incómodo. Hay una mezcla de sentimiento de fracaso, y quizás de angustia ante la muerte.

La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que afecta a todos los miembros de la especie humana. No es necesariamente un fracaso del conocimiento y no podrá retrasarse indefinidamente<sup>493</sup>.

Los avances de la Medicina, el alejamiento del modelo paternalista en la relación clínica, la creciente cantidad de información proporcionada al paciente, y la nueva dimensión de la relación médico-paciente, exigen una reflexión a partir de la concepción de la muerte como fenómeno social<sup>494</sup>. Lo que trataremos de ver es en qué manera estos cambios producen efectos sobre las normas de los ordenamientos jurídicos de nuestro entorno y en la medida en que hayan podido sufrir una variación en su contenido debido a transformaciones de las bases socio-culturales con arreglo a las cuales fueron pensadas en su momento, como en el caso, a modo de ejemplo, de la sentencia de la *Corte costituzionale*<sup>495</sup> que declaró la parcial inconstitucionalidad del art. 580 del *Codice penale* italiano

---

<sup>493</sup> BAYES, R., “La Sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte”, en *Humanitas Humanidades Médicas*, vol. 1, núm. 1, enero-marzo 2003, p. 68.

<sup>494</sup> OSUNA, E., PÉREZ-CÁRCELES, M.D., ESTEBAN, M.A., LUNA, A., “The right to information for the terminally ill patient”, en *Journal of Medical Ethics*. 1998; 24 (2), págs. 106-109.

<sup>495</sup> Se hace referencia a la sentencia n. 242 de 2019 de la *Corte costituzionale* italiana, en el caso Cappato/Dj Fabo, que será profundizada posteriormente.

en materia de suicidio asistido, modificando de hecho el ordenamiento. Intentaremos analizar el impacto del cambio de conceptos de vida y de muerte acogido en los ordenamientos de nuestro entorno.

En contraposición a la *muerte simbolizada*, la muerte *desimbolizada* considera la muerte como algo contingente, como un hecho que se trata de evitar: lo que es frecuente en la práctica es ocultar su situación clínica a los enfermos irreversibles<sup>496</sup>.

Frente a una Medicina que extiende su capacidad técnica, es necesario dar más garantías a la autodeterminación de la persona y huir de una concepción paternalista de la relación médico-paciente. El derecho a la información, entre otros, es un derecho básico que ayuda a definir la dignidad y la libertad de una persona.

La relación médico-paciente es una relación fundada en la asistencia orientada hacia finalidades terapéuticas, basada sin duda en la autonomía de la persona y en una relación de reciprocidad y confianza; al mismo tiempo, está caracterizada por ser asimétrica, como consecuencia de la enfermedad y de las necesidades terapéuticas, por un lado, y de la competencia y conocimiento profesional del médico, por otro.

Es más, en 2020 los acontecimientos que ocasionaron la crisis sanitaria de Covid-19 y su expansión a nivel global han producido cambios sustanciales y muy importantes en procesos relacionados con la forma de vivir el momento de la enfermedad y la muerte, produciendo muchas situaciones de muertes aisladas y hospitalizadas.

Todo ello deja al propio paciente en un estado de vulnerabilidad<sup>497</sup>.

Por todo ello, la razón por la cual se debe informar al paciente terminal sobre su enfermedad es para brindar la información necesaria al fin de generar los mecanismos (psicológicos y emocionales) que permitan su adaptación a la realidad. La comunicación con el paciente no solo es una parte importante del tratamiento, sino también en ciertas ocasiones representa el único elemento.

Si no es posible hablar de un verdadero “derecho a morir”, sin embargo, hay que defender la expectativa de cada cual a morir con dignidad. Dignidad es, en este caso, el «derecho a tener derecho» a la gestión del propio proyecto de vida que cada ser humano se plantea por sí mismo.

---

<sup>496</sup> Un enfermo terminal puede ser definido como un enfermo crítico cuya muerte es considerada inevitable dentro de un breve periodo de tiempo, cfr. OSUNA, E., PÉREZ-CÁRCELES, M.D., ESTEBAN, M.A., LUNA, A., “The right to information for the terminally ill patient”, cit., p. 1.

<sup>497</sup> AA. VV., Le manifestazioni anticipate di volontà: il *living will* tra autodeterminazione della persona e autonomia del medico, en C. Buccelli (coord.), *Le criticità nella medicina di fine vita: riflessioni etico – deontologiche e giuridico – economiche*, Napoli, 2013, p. 178.

En la sociedad actual, se ha reflejado un crecimiento de la esperanza de vida de la población, junto con cifras escasas de natalidad que confluyen en un envejecimiento poblacional. Aunque en general se registra un aumento de la expectativa de vida, no todos coinciden en que esos años ganados sean sinónimo de calidad de vida. En general la población antepone calidad a cantidad de vida. La prolongación de la vida no constituye un valor en sí, sino más bien puede serlo solamente si satisface un proyecto de vida planteado por el sujeto titular del bien que se pretende proteger, es decir, la vida. En palabras de FERNÁNDEZ CAMPOS, “muchos médicos suponen que los pacientes prefieren prolongar la vida, a pesar del sufrimiento, todo lo que sea posible; y esa aptitud provoca en muchas ocasiones distanasia, una muerte lenta con exceso de dolor y de angustia. En vez de prolongar la vida del paciente están prolongando su muerte”<sup>498</sup>

## 2.2. ¿DERECHO A MORIR O DERECHO A SER DEJADO MORIR EN PAZ?

¿Por qué a la hora de abordar el tema de la autonomía individual en el final de la vida, el debate acerca del proceso de morir adquiere relevancia? Su razón de ser descansa, entre otras razones, en la transformación del modelo tradicional de morir en un modelo *tecnificado*.

El progreso ha permitido al hombre del siglo XXI disminuir la mortalidad infantil y alargar la esperanza de vida, luchar contra ciertas enfermedades y alcanzar un control sobre las fronteras de la existencia humana, olvidando una característica imborrable del hombre: la temporalidad.

La *muerte natural* ha quedado reducida, en la actualidad, a las situaciones de muerte súbita o accidental por eventos agudos o traumáticos y ha sido reemplazada mayoritariamente por la *muerte hospitalaria* o vinculada en algún momento de la evolución de la enfermedad grave a la participación de alguna modalidad de tecnología médica. La *muerte intervenida*, que sobreviene por las acciones omitidas o retiradas sobre el soporte vital, y la *muerte encefálica*, son los paradigmas actuales de la muerte en la sociedad contemporánea.

---

<sup>498</sup> FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad del paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias”, en *Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños: Estudios en Homenaje al Profesor Dr. Roca Guillamón*, coord. por Joaquín Ataz López, José Antonio Cobacho Gómez, Vol. 2, 2021, p. 579.

Si la muerte es inevitable, una muerte con sufrimiento no lo es. Además, en la sociedad actual, el dolor y el sufrimiento ya no parecen tener mucho sentido<sup>499</sup>. La vida es conciencia, autodesarrollo, proyectualidad y mucho más; el dolor domina la conciencia y la libertad, impide la adecuada relación con los demás y anula los proyectos vitales de la persona afectada. En los últimos tramos de una enfermedad y, por ende, de una vida, esto se hace peor, sabiendo que sí, todavía existe vida, pero “tamizada por la obsesión del dolor y por la proximidad del fallecimiento”<sup>500</sup>.

En la actualidad, el sistema de atención de la salud es una tarea cooperativa, que agrupa a personas de distintos *background*, culturales y religiosos, que descansa en una actividad relacional con un intercambio incesante de información, a través de la buena comunicación, y un entramado de derechos y deberes de los actores de la relación clínica.

La toma de decisiones depende y está vinculada no solo a las convicciones y el conjunto de creencias del propio paciente, sino también a las condiciones externas y concretas que afectan al sujeto. Dentro de la relación clínica se ha asistido a la paulatina introducción de juicios de valores no técnicos con la consecuencia de que diversos profesionales pueden resolver las situaciones de manera distinta<sup>501</sup>.

El médico tiene el deber de tener en cuenta la expresión de la autonomía de la voluntad del paciente, estando obligado a beneficiar a la salud del mismo prestando cuidados y tratamientos *proporcionados y ordinarios*.

El paciente tiene el derecho a tratamientos y cuidados proporcionados con el fin de cuidar su salud y puede, por consiguiente, rechazar los cuidados y tratamientos que sean desproporcionados<sup>502</sup>. El médico, por su parte, tiene el deber de tratar de buscar siempre el bien del paciente favoreciendo la maduración de un consentimiento o rechazo, informado, consciente y responsable.

Cuando se han agotado los tratamientos proporcionados sin ninguna mejora apreciable en el estado de salud del paciente, ahora irremediablemente comprometido, puede no ser razonable seguir insistiendo en la administración de nuevos fármacos o en el intento de alguna cirugía más arriesgada. Ello podría llevar a que, en algunos casos, el

---

<sup>499</sup> En una sociedad como la nuestra en la incesante búsqueda del placer y de la felicidad, no queda espacio para el dolor. El carácter hedonista de nuestra civilización no le confiere valor expiatorio o de remedio epicúreo al sufrimiento.

<sup>500</sup> SANCHEZ CARO, J., “Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida”, en *Instrucciones previas en España*, *cit.*, p. 14.

<sup>501</sup> SÁNCHEZ CARO, J., *Las instrucciones previas...*, *cit.*, p. 7. Véase también WULFF, H.R., y PEDERSEN, S., ROSEMBERG, R., *Introducción a la filosofía de la medicina*, ed. Triacastela, Madrid, 2002.

<sup>502</sup> SCHINELLA, I., “Tra eccesso terapeutico e abbandono: theological reflections”, en BUCCELLI, C., *Le criticità di fine vita...*, *cit.*, p. 191.

equipo de salud opte por recurrir a ciertos medios que retarden de manera artificial el momento de la muerte; se trata de la práctica conocida como “obstinación terapéutica” (furor técnico), que es rechazada por la mayoría de los éticistas como contraria a la dignidad de la persona.

La medicina contemporánea está constantemente sometida a la tentación de considerar que es éticamente exigible todo lo que es técnicamente posible, fenómeno que JONAS denominó «imperativo tecnológico»<sup>503</sup>. Pero, desde la óptica del Bioderecho, nos planteamos si todo lo que es posible, es éticamente aceptable. La posibilidad de controlar la muerte, conllevaría una carga moral en las personas moribundas, no permitiéndole morir del modo que consideran correcto. CALLAHAN<sup>504</sup> señala que el objetivo de la medicina no es sólo curar enfermedades, sino que los objetivos de la medicina del siglo XXI deben ser dos. Por un lado, permanece la finalidad de siempre, es decir luchar contra las enfermedades; por otro, a pesar de los grandes logros de conocimiento adquirido, nunca el hombre conseguirá posponer la muerte, y así deberá conseguir que los pacientes mueran en paz.

De tal modo que la locución “derecho a morir con dignidad”, no debe ser entendida como una formulación de un derecho, en el sentido del ordenamiento jurídico, más bien tiene una connotación ética, es decir, expresa una exigencia ética. La expresión se refiere a la forma de morir, esto es, al derecho a decidir autónomamente el momento y el modo de dar fin a la propia vida, desde el presupuesto de que la vida pertenece a cada uno y que, desde una postura laica, es un bien disponible.

Las decisiones al final de la vida, relacionadas con la salud, están determinadas por circunstancias en las que pueden encontrarse los profesionales sanitarios y los pacientes, y son múltiples. Abarcan varias situaciones que van desde el encarnizamiento terapéutico, en un ámbito de dominio médico, donde el control del propio sujeto es casi nulo, hasta la petición de eutanasia, que es afirmación suprema de la autodeterminación del paciente.

---

<sup>503</sup> JONAS, H., *El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Herder, Barcelona, 1978.

<sup>504</sup> CALLAHAN, D., “Death and the research imperative”, en *New England Journal of Medicine*, 2000, págs. 654-656.



El día 30 de septiembre de 2020 el Comité Nacional de Ética de España ha emitido un informe no vinculante aprobado por unanimidad, en el que se considera que la eutanasia no es un derecho subjetivo, por lo que no debe articularse como una prestación pública.

DE MONTALVO, es presidente del Comité de Bioética, lo explica de la siguiente manera: “Consideramos que ni ética ni legalmente hay un derecho a morir. Derecho y libertad son cosas distintas”.

A partir de esa consideración, en nuestra modesta opinión, la cuestión no se basa en establecer o no la existencia en nuestros ordenamientos de un derecho a morir, sino hacer hincapié en la posibilidad de ser dejado morir en paz, que sí se refiere a la libertad de cada cual por cuanto es directa expresión del derecho a la autodeterminación del individuo, en especial en la etapa final de su vida.

A pesar de que se pueda estimar como inconsistente la diferencia entre la negación de un derecho a morir frente a una defensa del derecho a ser dejado morir en paz, nos parece que la cuestión es de la máxima importancia con respecto al diverso presupuesto o fundamento en el que se basa el uno o el otro. No parece de crucial importancia destacar la existencia o la inexistencia en nuestros ordenamientos jurídicos de un derecho a morir, pero sí es necesario centrar la atención en el fundamento del derecho a que se le deje morir en paz a un individuo, que se encuentra precisamente en el derecho del sujeto a la autodeterminación en las elecciones que le permitan realizar, lo más fielmente posible, su propio proyecto biográfico en el desarrollo de su personalidad, incluso en sus etapas finales.

### 2.3. LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN LA SOCIEDAD DE LA MUERTE ELUDIDA

En la actualidad, todos podemos apreciar que los avances científicos y la aplicación de la tecnología y de la investigación en la medicina permiten prolongar la vida humana hasta límites insospechados hace unos pocos años, interviniendo de modo cada vez más incisivo en todas fases de la vida y de la muerte.

La expansión del poder de la Ciencia sobre la enfermedad y la tendencia innata del hombre hacia el objetivo de vencer la muerte, han producido la exigencia de retomar un mayor espacio de autonomía de la voluntad del individuo y su facultad de tomar decisiones acerca de su salud.

No se trata de entrar en el debate ético sobre la supremacía del hombre sobre las leyes de la naturaleza, sino de reivindicar el derecho de todos y, por ende, del paciente a no ser sometido al dominio de la biotecnología<sup>505</sup>, a una medicina tecnocrática que incide sobre el cuerpo humano, con la consecuencia de que la persona ya no logre ser dueña de sí misma<sup>506</sup>: se trata de no aceptar ser mero “objeto de la técnica”<sup>507</sup>. El saber biotecnológico contemporáneo no se limita a prolongar las fronteras de la vida, sino que influye en el modo en el que se vive la enfermedad. Hasta los últimos tramos, inclusive en las fases terminales. Se trata de no sufrir la ruina del cuerpo, de no sufrir el robo del dolor, ese dolor que deshumaniza la vida y vacía al ser humano de su identidad<sup>508</sup>. Es una oportunidad de *adecuación biográfica* de los cuidados<sup>509</sup>, que se basa en el compromiso ético de no obstinación terapéutica y en la autodeterminación individual con respecto al *bios*, es decir con respecto a la manera de vivir propia del sujeto<sup>510</sup>. Es precisamente la “injerencia” de la técnica en la vida humana la que ha producido nuevos espacios de elección sobre los cuales, hasta ese momento, nunca se había advertido la necesidad de interrogarse.

---

<sup>505</sup> D’AVACK, L., *Il dominio delle biotecnologie. L’opportunità e i limiti dell’intervento del diritto*, Giapichelli, 2018.

<sup>506</sup> Al respecto, RODOTÀ plantea: “di chi è il corpo? Della persona interessata, della sua cerchia familiare, di un Dio che l’ha donato, di una natura che lo vuole inviolabile, di un potere sociale che in mille modi se ne impadronisce, di un medico o di un magistrato che ne stabiliscono il destino?” (RODOTÀ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006, p. 73). Cfr. también FERRANDO que advierte cuando se habla de reconocer al paciente el derecho de expresar anticipadamente su voluntad con respecto a tratamientos sanitarios que quiere o no quiere recibir, hay varios sujetos implicados: el paciente, el médico, el legislador [los jueces] son los actores que velan este escenario. El primero habla en nombre de sus propios derechos -la salud, la autodeterminación- el segundo da voz a su saber y a los deberes de la profesión, el tercero puede desarrollar distintos papeles: por un lado, defensor de un orden que está desapareciendo o, por otro, defensor de la libertad y responsabilidades que derivan de su ejercicio [el cuarto debe solucionar los conflictos entre médicos y pacientes] (FERRANDO, G., “Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici”, en RODOTÀ, S., ZATTI, P. (coord.), *Trattato di Biodiritto. Il Governo del corpo*, 2011, p. 1868).

<sup>507</sup> JONAS, H., *Il principio di responsabilità. Un’etica per la civiltà tecnologica*, Einaudi, Torino, 2002, p. 24.

<sup>508</sup> GALIMBERTI, U., *Il corpo*, Feltrinelli, 2013, p. 275.

<sup>509</sup> LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, ediciones Guadarrama, Madrid, 1969, p. 36.

<sup>510</sup> AGAMBEN, G., *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, 1995, p. 3. Esto para destacar que, en la reconstrucción de la voluntad de la persona, sobre todo en la toma de decisiones en el final de la vida, nunca se puede prescindir de la “biografía” de la persona. Véase RODOTÀ, S., *Il diritto di avere diritti*, Laterza, 2012, p. 253.

Como hemos visto analizando las primeras etapas del desarrollo de estos importantes recursos -las instrucciones previas- para concretar la autonomía individual en el ámbito de las elecciones acerca de la salud, las primeras elaboraciones de los documentos de voluntades anticipadas estaban estrechamente vinculados con la toma de decisiones en el final de la vida.

El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas constituyen garantía de este derecho a adoptar decisiones que se refieren a la propia salud. Este “nuevo” derecho, que, junto con el derecho a rechazar un tratamiento, es de reciente acuñación y no tiene referencia explícita en las Constituciones nacionales, no obstante, ha sido identificado por los Tribunales constitucionales italiano<sup>511</sup> y español<sup>512</sup> dentro de los textos constitucionales<sup>513</sup>. El derecho de autodeterminación tiene como objeto el sustrato corporal que se encuentra enmarcado dentro del contenido del derecho fundamental a la integridad física, recogido en el art. 15.1 de la Constitución española<sup>514</sup>. El derecho a rechazar un tratamiento médico encuentra su acomodo en el art. 16.1 CE cuyo contenido recoge el derecho a la libertad ideológica y religiosa, desde el momento en que en no pocas ocasiones los pacientes aducen motivos ideológicos o religiosos frente al rechazo de un tratamiento.

Es preciso destacar que el derecho a rechazar a ser sometido a un determinado tratamiento sanitario, así como el más amplio derecho a adoptar decisiones sobre la propia salud, debe buscarse en el ámbito del derecho a la autonomía del paciente, en la denominada «autodeterminación terapéutica».

La apertura de los sistemas jurídicos contemporáneos a formas de autodeterminación cada vez más amplias que alcanzan el derecho a morir, es un reflejo de la transformación de las formas y estructuras de poder. El tradicional concepto de soberanía del Estado es, de hecho, una categoría en crisis: el poder soberano del pasado, dominante, invasivo y fuertemente paternalista, ha sido sustituido gradualmente por un poder menos visible pero siempre eficaz que se manifiesta a través de mecanismos complejos que pretenden regular la vida. En palabras de FOUCAULT, “el antiguo derecho de hacer morir o dejar vivir ha sido sustituido por un poder de hacer vivir o de rehuir la muerte”, de modo

---

<sup>511</sup> *Corte costituzionale, sentenza n. 438/2008.*

<sup>512</sup> STC 154/2002, FJ 9º.

<sup>513</sup> REY MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008, p. 90.

<sup>514</sup> Vid. TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., *La cooperación al Suicidio y la Eutanasia en el nuevo C. P.* (art. 143), Tirant lo Blanch, Valencia, 2000, págs. 36- 37 y ID., *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*, CEPC, Madrid, 1999, págs. 329- 330.

que es “ahora sobre la vida y en todo su curso que el poder establece su dominio” mientras que “la muerte es su límite, el momento que lo destruye; se convierte en el punto más secreto de la existencia, el más privado”<sup>515</sup>.

Mientras que en la noción románica el poder del soberano se dirigía a gobernar un territorio concreto y se basaba en la muerte (*ius vitae ac necis*<sup>516</sup>), el poder actual ya se dirige a gobernar vidas y, por tanto, encuentra su límite más claro en la muerte. La transformación del poder y del concepto de soberanía en sentido biopolítico se manifiesta en el interés hacia la vida de los destinatarios de ese poder en todas sus manifestaciones: salud, cuidados, seguridad. Por consiguiente, ha cambiado también la forma de enfrentarse a la muerte, en cuanto se ha convertido en el límite del poder y ya no en instrumento. La búsqueda del reconocimiento de un derecho a morir actúa como una respuesta “política” al poder que, por medio del progreso tecnológico, gobierna y controla la vida de los particulares<sup>517</sup>.

El individuo, involucrado en la toma de decisiones sobre su salud, debe poder decidir de manera libre y no coartada, en el respeto de su libertad moral, ideológica y religiosa, de sus creencias y deseos, puesto que es expresión de la libertad individual de actuar conforme a su proyecto vital, sin más limitaciones que las de preservar la libertad de los demás particulares y el orden público. Frente a la función del consentimiento informado y de las instrucciones previas, expresión de la autonomía de la voluntad que rige la relación clínica, el Estado tiene la obligación de actuar velando por el respeto de las libertades individuales.

La brecha entre los fenómenos de prolongación de las fronteras de la vida, por un lado, y mejora de la calidad de vida, por otro, se amplía. Con ella aumenta el número de situaciones angustiosas e intolerables y de conflictos que se plantean en el ámbito de la asistencia e investigación sanitaria<sup>518</sup>.

Los estados de inconsciencia pueden afectar potencialmente a cualquier persona ya que pueden tener su origen en varias causas como, por ejemplo, traumas por accidentes de tráfico o de trabajo, enfermedades neurovegetativas, enfermedades cardiovasculares, etc. Los indiscutibles progresos de la medicina permiten controlar muchas situaciones,

---

<sup>515</sup> FOUCAULT, M., *La volontà di sapere. Storia della sessualità*, Feltrinelli, Roma, 2016, p. 122.

<sup>516</sup> El *pater familias* no solo tenía un poder absoluto sobre sus bienes, sino también podía disponer de la vida de los miembros de su familia.

<sup>517</sup> Cfr. FOUCAULT, M., *La volontà di sapere...*, cit., p. 122.

<sup>518</sup> MARTÍNEZ LEÓN, M., ASENSIO VILLALBA, P., MARTÍNEZ LEÓN, C., TORRES MARTÍN, H., QUEIPO BURÓN, D., “Análisis ético y médico-legal de la eutanasia en la Unión europea”, en *An Real Acad Med Cir Vall*, 2014, [págs. 129-139], p. 130.

erradicando algunas enfermedades, logrando curar otras que antes se consideraban incurables y, en general, mejorar la calidad de vida de muchos seres humanos.

Pero, ¿estamos seguros de que el aumento en la esperanza de vida promedio ocasiona siempre un aumento de la calidad de vida? Es cierto que, en la mayoría de los casos, la respuesta debe ser afirmativa. Sin embargo, el cambio de paradigma en la medicina y la tecnificación hacen que muchos nuevos pacientes deban seguir tratamientos que deben efectuarse de por vida y en ocasiones se obtienen tratamientos que no curan, sino simplemente mantienen con vida al paciente y, en algunos casos, solo prolongan una vida con escasa calidad con el único resultado de retrasar la muerte<sup>519</sup>.

En la dimensión contemporánea, la muerte es percibida como un tabú, como algo que en vez de ser considerado consustancial al propio concepto de vida, debe ser rechazado. Por tanto, el fin de la existencia, lejos de percibirse como algo perteneciente al orden natural de las cosas, se considera, en cambio, como algo inconcebible, hasta el punto de expulsarlo, al mismo tiempo de la vida social.

En la actualidad, la muerte se considera como algo que debe permanecer en un espacio privado, mientras que la sociedad tiene el deber hedonístico de buscar la felicidad y el bienestar. El proceso de morir ya no es algo que tiene que ver con la colectividad, al contrario, es algo privado, pero, casi paradójicamente, el espacio en el que ese fenómeno se realiza ya no es el hogar, sino un espacio “público” como el hospital, pero el sentido de público es distinto del espacio de la colectividad, y se refiere al control público -de las leyes y del poder médico- del proceso de morir.

La paradoja consiste en la medicalización del proceso del morir del que el propio enfermo ha perdido el dominio y, en ciertos casos, esa pérdida de control sobre sí mismo, esto es, conlleva una condición insoportable para el individuo. RODOTÀ advierte que “la inclusión en un sistema que aumenta las posibilidades de tratamientos, y por lo tanto de supervivencia, se invierte en la exclusión del moribundo, que es esencialmente prisionero de la institución hospitalaria, a la que se confía un poder social que se convierte en el alejamiento de la muerte del discurso público. En el momento en que el morir se traslada al espacio público, se materializa lo que parece ser una paradoja, la ocultación de la

---

<sup>519</sup> Cfr. RIVERO SERRANO, O., y ARMANDO MARTÍNEZ, L., “La medicina actual. Los grandes avances y los cambios de paradigma”, en *Revista Facultad de Medicina (Méx.)*, vol.54, núm. 2, Ciudad de México, mar./abr., 2011.

muerte <sup>520</sup>, que en realidad surge de su desaparición de la vida cotidiana, de su gestión inmersa en el flujo de otras relaciones sociales, de que se produzca en los mismos ambientes en los que, por otra parte, se duerme y se hace el amor. La muerte se aleja de la vida, se separa de ella”<sup>521</sup>.

Parece significativo, en relación con lo que se acaba de observar, que la muerte se ha convertido en un fenómeno *técnico* que se consigue con la interrupción de los cuidados, tras una decisión del médico y del equipo hospitalario, siendo llamativa la aparente ausencia del paciente en la toma de decisiones.

Como conclusión de lo que hasta aquí he expuesto, se pueden formular algunas reflexiones.

En primer lugar, se debería dar una lectura del derecho a morir como una de las facetas del derecho a la autodeterminación y no como antítesis del derecho a la vida, ya que su ejercicio se configura como el derecho que permite huir del control, cada vez más omnipresente, ejercicio por los nuevos mecanismos del poder -en este caso, el poder médico- al que se le encomienda la gestión de las fases terminales de la vida.

En segundo lugar, el reconocimiento del derecho de rechazar un tratamiento hasta incluso dejarse morir o el reconocimiento de un derecho a solicitar la ayuda a morir, son conquistas que en sí no eliminan el aislamiento propio de la muerte en la sociedad contemporánea. A estas conquistas debería acompañarse el otorgamiento al enfermo del pleno control sobre su vida, incluso las etapas finales, en contexto relacional y no aislado.

Por último, la afirmación de un derecho a morir no es otra cosa sino el corolario del derecho a la vida y al control sobre la misma y no, como una respuesta al control *manu aliena* sobre algo que nos pertenece: la libertad. En la sociedad basada en la búsqueda de la felicidad y en la competencia, es importante reafirmar valores como la solidaridad.

---

<sup>520</sup> Este aspecto ha alcanzado su cumbre durante las primeras fases de la pandemia de Covid-19 en la que la muerte de los pacientes ingresados en las UCI o en las plantas de los hospitales, alejados de los seres queridos, representaba la norma.

<sup>521</sup> RODOTÀ, S., *La vita e le regole*, cit., p. 261 (traducción mía).

### 3. EL TESTAMENTO VITAL: DESARROLLO HISTÓRICO DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

A lo largo de este trabajo, hemos empleando la expresión «testamento vital» o «testamento biológico», para referirnos a los documentos de voluntades anticipadas, destacando la gran variedad de denominaciones que se le da a esta institución. En adelante en este capítulo, también analizaremos algunas analogías y diferencias entre el testamento vital y el testamento de derecho privado, también denominado *mortis causa*, debido a su proximidad terminológica.

Desde el punto de vista etimológico, la palabra «testamento» deriva del latín *testamentum*, que a su vez proviene de las locuciones *testatio mentis* que significa “testimonio de voluntad”. De la misma manera forma parte de la denominación de la institución en estudio, la palabra “vital”. Este adjetivo, que procede del latín *vitalis*, puede tener varias acepciones: perteneciente o relativo a la vida; dotado de gran energía o impulso para actuar; y expresa de forma figurada que un asunto es de suma trascendencia<sup>522</sup>.

El término «testamento vital», que procede del inglés *living will*, hace referencia al documento homónimo que a partir de los años '60 del siglo pasado, en Estados Unidos, se ha desarrollado para servir de apoyo al proceso de toma de decisiones en el final de la vida.

El proceso de construcción de la autonomía del paciente en Estados Unidos, sistema jurídico de base judicial<sup>523</sup>, merece atención por su carácter pionero en la definición del contenido y naturaleza de la autonomía decisional del paciente, a través de la elaboración de la doctrina del consentimiento informado y del derecho a la intimidad y por su gran influencia en el desarrollo jurídico posterior.

En 1967 la *Euthanasia Society of America* postuló que una persona tiene la posibilidad de declarar por escrito la forma en la que desea ser intervenido cuando por sí

---

<sup>522</sup> Véase MARTÍNEZ DIE, R., “El llamado testamento vital: su crítica”, en *Ética de las profesiones jurídicas: estudios sobre Deontología*, Vol. 1, 2003, p. 365. Aunque el Autor, quiere destacar aspectos críticos del uso del adjetivo vital junto con testamento, sosteniendo que “Resulta patente, pues, que ninguna de sus posibles significaciones es aplicable al caso -ni aun alegóricamente-, y que su utilización constituye un incuestionable eufemismo, que dulcifica la realidad subyacente”.

<sup>523</sup> Nos parece interesante, en línea con el fin de la comparación jurídica, la confrontación entre el desarrollo en un sistema de *Common law*, como es el caso de Estados Unidos y sistemas jurídicos romano-germánico típicos de la Europa continental, *Civil law*, completados con aportaciones de la jurisprudencia ordinaria y constitucional.

mismo no posea la capacidad para consentir. En 1969 el abogado Louis KUTNER formuló el primer modelo de testamento vital, *living will*, señalando el mismo abogado que este documento tenía el “objetivo de que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar tratamientos en caso de enfermedad terminal”<sup>524</sup>.

Su nacimiento acontece en un contexto asistencial caracterizado por la ruptura de la confianza que tradicionalmente define la relación clínica; la proliferación de los avances en la tecnociencia, que permiten prologar de modo artificial la vida de las personas prácticamente *ad libitum*, y en último lugar, en un contexto asistencial privado como es el sistema de la medicina en Estados Unidos.

La fusión de los mencionados factores produjo en la sociedad cierta preocupación por el temor a posibles abusos por parte de la comunidad médica en la aplicación de medidas de soporte vital y la pérdida de un verdadero control sobre su vida. Estos documentos surgen, entonces, como expresión del principio de autonomía de la voluntad, que, dentro de la tradición norteamericana, se halla anclado a los principios *right to bodily integrity* y *self-determination*, que son corolarios del derecho a elegir sobre asuntos que se refieren al propio cuerpo y a la salud del individuo. El ejercicio de la autonomía del paciente es soberano, junto con la necesidad de conocer los hechos relevantes para una toma de decisiones libre. Ninguna decisión médica deberá transformar las actuaciones médicas en “obligación de morir”, ni en la “obligación de vivir”. Como ha escrito Hans JONAS, “el concepto de vida, no el de muerte, es el que rige el derecho a morir. Hemos vuelto al comienzo, donde hallamos el derecho a vivir como fuente de todos los derechos”<sup>525</sup>.

Por otro lado, la aparición de estos documentos también parece relacionado con la preocupación de los clínicos ante el fenómeno emergente de la responsabilidad médica. Su origen está, como en el caso del consentimiento informado, ligado al fenómeno de la medicina defensiva<sup>526</sup>.

Describir la evolución de la elaboración de la autonomía en el ámbito sanitario y su acogida por el Derecho, como resultado de largos y complejos procesos de definición

---

<sup>524</sup> KUTNER, L., “Due process of euthanasia: The living will, a proposal”, en *Indiana Law J.*, 1969, 44, págs. 539-554.

<sup>525</sup> JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, Paidós, 1997.

<sup>526</sup> La medicina defensiva está más de actualidad que nunca, en un panorama caracterizado por la necesidad de tomar decisiones relacionadas con casos clínicos cada vez más complejos.



de su naturaleza, alcance y características, permite comprender con mayor rigor el significado -jurídico- contemporáneo y poder contextualizar históricamente lo que hoy “en la actualidad parece ordinario, incuestionado y firme”<sup>527</sup>.

Siguiendo un orden histórico de aparición, el primer documento fue el testamento vital (*living will*), al que le siguieron el poder duradero de representación (*durable power of attorney*), las directivas anticipadas, mixtas y complejas (*advance directives*) y la historia de valores (*values history*). Cada documento representa la “evolución” sucesiva del anterior documento, con el fin de subsanar problemas de aplicación o hermenéuticos que planteaba el anterior, con lo cual se trata de la evolución del mismo documento al que se le aportaban mejoras y no de modelos distintos.

En la generalidad de los casos que acontecen en la práctica, no resulta sencilla la individualización del tipo de documento/modelo, habida cuenta de que, como señala DE MONTALVO<sup>528</sup>, en la actualidad, en Estados Unidos los documentos que se utilizan suelen incorporar básicamente los elementos que han representado cada etapa del desarrollo: una declaración de deseos del paciente, más o menos concretados en torno a situaciones clínicas específicas, la designación de un sustituto y la declaración de objetivos vitales y valores. Existen entonces tres contenidos distintos, aunque en la práctica se suelen incorporar en un único documento; se utiliza el término de planificación médica anticipada o planificación anticipada de asistencia sanitaria deseada para referirse a aquel documento que integra todos los elementos que han representado las fases de la evolución, hasta incluir la historia de valores.

Un testamento vital es “el documento por el que la persona expone de qué manera quiere que se desarrolle su proceso de muerte y en el que manifiesta qué medidas de soporte vital se rechazan y cuál debe ser el manejo del dolor”<sup>529</sup>.

---

<sup>527</sup> SEOANE, J.A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, *cit.*, p. 14.

<sup>528</sup> Véase DE MONTALVO, F., “Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, en *Derecho y Salud*, vol. 20, núm. 1, enero-junio 2010, p. 78.

<sup>529</sup> El autor aporta la definición de la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos que define el *living will* del siguiente modo: “Living wills are written instructions directives. The earliest living wills typically expressed the person’s wish not to receive “heroic” or “extraordinary” measures if death was “imminent”. Later versions moved away from these vague terms and gave people the opportunity to refuse specific medical interventions, such as resuscitation, respirator care, antibiotics, or medical nutrition and hydration. Later versions were also designed to allow individuals to request, as well as refuse, particular types of treatment. Many living wills use standard legal forms that individuals can easily fill out at the direction of an attorney; others involve extensive narrative statements about one’s personal values and treatment preferences” (DE MONTALVO, F., “Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, en *Derecho y Salud*, vol. 20, núm. 1, enero-junio 2010, p. 77). Vid. The President’s Council on Bioethics, *Taking Care: ethical caregiving in our aging society*, Washington, 2005. p. 57.

Los documentos que a la concisa expresión «testamento vital» hacen referencia reflejan la cristalización de una voluntad con valor prospectivo, expresada anticipadamente en previsión de futuros acontecimientos, para que dicha voluntad sea tenida en cuenta después. En los textos de varias leyes se encuentran diferentes expresiones para indicarlas: voluntades anticipadas, instrucciones previas, declaración o disposición anticipada de tratamiento (en el caso de que se refieran al ámbito sanitario).

DE MONTALVO sostiene que el testamento vital sirve, en definitiva, para desestimar las demandas por responsabilidad civil profesional presentadas contra los médicos y hospitales, conectando con la preocupación de los médicos sobre consecuencias legales. En efecto, su elaboración ha sido fruto de la labor de la jurisprudencia y no del poder legislativo.

Los casos judiciales en los que se aborda la cuestión del concepto y efectos del testamento vital son varios, pero existen dos que representan la piedra angular por su interés en el desarrollo de estos documentos: el caso *Karen Ann Quinlan v. New Jersey Department of Health*<sup>530</sup>, y el caso *Nanzy Cruzan v. director, Missouri Department of Health*<sup>531</sup>, que vamos a resumir muy brevemente en las siguientes líneas.

Karen Ann Quinlan, de veintiún años de edad, ingresó el 15 de abril de 1975 en el *Newton Memorial Hospital*, en Nueva York, en estado de coma, tras haber ingerido una mezcla de alcohol y tranquilizantes. Días más tarde fue trasladada al *Saint Claire's Hospital* de New Jersey, donde entró en estado vegetativo persistente, siendo mantenida con vida artificialmente gracias a un respirador y a una sonda nasogástrica que le proporcionaba la alimentación e hidratación que necesitaba para subsistir. Ante esta situación, y dada la irreversibilidad del cuadro clínico, los padres solicitaron la retirada de las medidas de soporte vital, argumentando que, en diversas ocasiones, su hija les había expresado que no desearía que se le prolongara la vida artificialmente como a los pacientes en coma. Tras la negativa del centro hospitalario, acuden ante los tribunales. En primera instancia, los jueces desestimaron las pretensiones de los padres que recurren el fallo ante la *Supreme Court of New Jersey*, que rectificó la sentencia del juez, afirmando que existía un derecho constitucional a la intimidad que, en la ponderación con el interés del Estado

---

<sup>530</sup> *In re Quinlan*, 355 A 2d 647 (N.J. 1976). La sentencia es accesible a través de la página web de recursos jurisprudenciales: <http://www.westlaw.com>.

<sup>531</sup> 497 U.S. 261 (1990). La sentencia es accesible a través de la página web de recursos jurisprudenciales: <http://www.findlaw.com>.

a preservar la vida, ese derecho a la intimidad lo superaba y resolvió por unanimidad la retirada de las medidas de soporte vital que mantenían con vida a Karen.

El otro caso, que podríamos definir paradigmático, se refiere a Nancy Beth Cruzan que sufrió un accidente de tráfico la noche del 11 de enero 1983, entrando en coma anóxico. Tras ser hallada sin funciones cardíacas ni respiratorias detectables, los médicos de urgencia consiguen devolverle la respiración y el latido, y luego trasladarla al hospital en estado vegetativo persistente. Se le colocó una sonda de alimentación. Tres años después los padres solicitaron al hospital que se le retirara la sonda nasogástrica colocada a su hija, dado que parecía claro que nunca recobraría consciencia y considerado que había manifestado que si alguna vez padeciera una enfermedad o sufriera alguna lesión que le impidiese llevar una vida normal, preferiría no seguir viviendo. El centro se niega a proceder sin una autorización judicial. Los padres acuden al Tribunal. El caso llegó hasta el Tribunal federal de Estados Unidos porque, si bien el juez de primera instancia consideró que los padres, tutores legales, tenían derecho a que se le retirara la medida de soporte vital, el fiscal recurrió a la *Supreme Court of Missouri* y este Tribunal, aun reconociendo el derecho, denegó la retirada. El argumento en que se basó dicho pronunciamiento fue que sí Nancy tenía el derecho a que se le retirara el tratamiento, pero que este derecho solo podía ejercerlo ella y no quedando constancia en ningún documento de *living will*, no se podía llevar a cabo su voluntad. Finalmente, en 1990 el Tribunal Supremo autorizó la retirada de la sonda, tras haber permanecido varios años en estado vegetativo permanente.

Ambos casos estimularon considerablemente el debate sobre lo que entonces era un nuevo problema ético: ¿hasta qué punto pueden, desde un punto de vista moral, los profesionales sanitarios retirar unas medidas - tratamientos – de soporte vital en los pacientes terminales o en estado vegetativo permanente?

El caso *Quinlan* reviste especial relevancia por ser el primer precedente jurisprudencial, resuelto por el Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey, en que se abordó la aplicación del novedoso criterio del *substitute judgement* o del juicio sustitutivo en la toma de decisiones sobre la retirada de medidas de soporte vital en pacientes que carecen de la capacidad suficiente para adoptar personalmente una decisión actual al respecto.

Cobra especial transcendencia la argumentación en la que se basó la sentencia dictaminada por la Corte Suprema de Nueva Jersey: establecer que el derecho a la intimidad, derecho de rango constitucional, superaba, en la ponderación con otros derechos fundamentales, el interés del Estado a preservar la vida de la paciente y que este derecho

era lo suficientemente relevante para apoyar la decisión del paciente de rechazar el tratamiento en determinadas circunstancias<sup>532</sup>.

Según su argumentación, la Corte entiende que, cuando el paciente no reúne las condiciones de capacidad suficientes para adoptar una decisión actual, no existiendo declaraciones escritas o verbales que se pronuncien de manera explícita sobre el *iter* terapéutico a seguir, la única solución respetuosa con el *right to privacy* del paciente es permitir que sea su representante quien tome la decisión en el mismo sentido que haría el propio paciente si tuviera la capacidad suficiente para ello<sup>533</sup>.

A raíz de este pronunciamiento judicial, se promulga en 1976, en el Estado de California, la *Natural Death Act*, pionera en implantar una regulación de la *natural death* o *death with dignity* y del *living will* como instrumento para posibilitarla. Se permite a las personas adultas y capaces redactar un documento que contiene instrucciones dirigidas a los profesionales sanitarios, sobre la aplicación, retirada o rechazo de tratamientos, fundamentalmente medidas de soporte vital, en el caso de concurrir ciertas circunstancias clínicas de especial gravedad y carecer el otorgante de la capacidad natural suficiente para decidir personalmente. Es posible destacar que la Ley vincula el instrumento *living will* a las decisiones al final de la vida, pudiendo aplicarse sólo cuando el otorgante se encuentre en una situación terminal y carente de la capacidad natural suficiente para adoptar una decisión personal o en un estado de inconciencia permanente.

Tras la experiencia del *caso Quinlan*, pronto las restantes jurisdicciones de los Estados Unidos de América publican propias leyes reguladoras de las *advanced directives*.

El segundo caso mencionado, el *caso Cruzan*, reviste también importancia por ser el primer caso resuelto por el Tribunal Supremo de EE.UU. y es el primer pronunciamiento de este Tribunal acerca del valor del testamento vital u otra forma de acreditar los deseos del paciente y este reconocimiento permitió actuar de conformidad con la voluntad del paciente. Además, se dictó que los deseos del paciente pueden quedar acreditados por medio de otros elementos probatorios, aunque los Estados pueden establecer y exigir que dichas pruebas, en garantía del derecho a la vida, gocen de claridad y evidencia, sin que

---

<sup>532</sup> SÁNCHEZ CARO, J., "Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas", en *Instrucciones previas en España*, p. 72.

<sup>533</sup> CADENAS OSUNA, D., *A vuelta con...*, op. cit., p. 29. En concreto la *Supreme Court of New Jersey* argumentó que "The only practical way to prevent destruction of the right [of privacy] is to permit the guardian and family of Karen to render their best judgment, subject to the qualifications hereinafter stated, as to whether she would exercise it in these circumstances".

ello suponga una restricción o vulneración del derecho del paciente a rechazar un tratamiento vital y dejarse morir con dignidad.

Finalmente, el 9 de noviembre 1990, fue aprobado la *Patient Self-determination Act*, la Ley Federal de Autodeterminación del Paciente. Fue la primera ley federal en regular el derecho a la autonomía de los pacientes, extendiendo el *living will* a nivel federal, estableciendo que una persona capaz goza de libertad para rechazar un tratamiento médico no deseado. Por otro lado, la ley obliga a todos los centros sanitarios que estén subvencionados con fondos federales para el abono del seguro médico, a preguntar a los pacientes, en el momento de ingresar, si disponen de documentos de voluntades anticipadas, para adjuntarlos a la historia clínica; en caso contrario, el personal sanitario está obligado a informar al paciente sobre el derecho a otorgar dichos documentos y a recibir asesoramiento.

Es importante señalar que esta Ley no creó el derecho de los pacientes de manifestar su voluntad sobre la atención médica que desean recibir, rechazar tratamientos médicos mediante el uso de las *advance directives*<sup>534</sup>, sino que más bien se limitó a validar su existencia en los ordenamientos de los Estados.

---

<sup>534</sup> Señala la *United States General Accounting Office*: “When PSDA passed in November 1990, 46 states had laws providing a statutory basis for some type of advance directives. Between 1990 and 1995, 45 states amended or enacted laws dealing with advance directives. As of March 1995, 46 states had laws providing for both living wills and appointments of health care agents. Of the remaining five states, two have laws providing only for living wills and three only for appointments of health care agents”.

Cuando se aprobó el *Patient Self-Determination Act* en noviembre de 1990, 46 estados tenían leyes que proporcionaban una base legal para algún tipo de directivas anticipadas. Entre 1990 y 1995, 45 estados modificaron o promulgaron leyes relativas a las voluntades anticipadas. En marzo de 1995, 46 estados contaban con leyes que preveían tanto el testamento vital como la designación de agentes de asistencia sanitaria. De los cinco estados restantes, dos tienen leyes que solo contemplan los testamentos vitales y tres solo la designación de agentes de asistencia sanitaria (traducción mía).



#### 4. NATURALEZA JURÍDICA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

La autonomía de la voluntad representa el principio jurídico que les atribuye a los individuos un espacio de libertad, dentro del cual la persona ejerce su señorío regulando sus intereses, estableciendo sus propias normas. Por eso la autonomía de la voluntad es un principio básico del derecho civil<sup>535</sup>.

Es importante destacar la importancia que reviste el principio de la autonomía de la voluntad, desde la época romana, en nuestra sociedad formado parte, con mayor o menor alcance, del pensamiento jurídico occidental<sup>536</sup>.

En especial, para la sociedad española que salía de un régimen totalitario, la afirmación de la libertad era crucial y primordial, tanto que los ponentes constitucionales quisieron situar a la libertad como valor superior del ordenamiento, precediendo incluso a los otros tres valores: la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

Por lo tanto, debemos entender que el de libertad es el valor superior, eje básico de la convivencia social, “entendida como ausencia de intromisión, coacción o interferencia por parte del Estado, respecto de determinadas facetas de la vida individual”<sup>537</sup>.

De lo que hemos comentado en la primera parte de este trabajo (que se refiere a libertad y autonomía), procede la consideración, con respecto a lo que atañe a la distinción entre libertad positiva y negativa, de que es relevante que la Constitución española diga “libremente” y no “autónomamente”, puesto que el desarrollo de la personalidad no sólo debe realizarse sin restricciones externas, esto es, con autonomía, sino que tiene que ser además libre, es decir, que todo individuo pueda ejercer sus derechos, intereses y potencialidades personales para alcanzar los fines que les son propios o inherentes.

La autonomía de la voluntad se despliega en la libertad civil, puesto que el Derecho reconoce al individuo su natural capacidad de autodeterminación y “este poder -comprensivo de los derechos, obligaciones, relaciones, etc.- se desdobra en principio en un

---

<sup>535</sup> Vid. FLORES SALGADO, L.L., “Autonomía y manifestación de la voluntad en el testamento vital y documento de voluntad anticipada en México”, en *Revista del Instituto de Ciencias jurídicas de Puebla*, México, 2015, págs. 155-170.

<sup>536</sup> BERROCAL LANZAROT, A.I., ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales...*, cit., p. 33.

<sup>537</sup> *Ibid.*, p. 34.

poder de constitución de las relaciones jurídicas, así como en el poder de regular el contenido de dichas relaciones jurídicas”<sup>538</sup>, de contratación, de disposición testamentaria, y más, tanto de las personas físicas como de las personas jurídicas.

En la doctrina dominante en la Filosofía del Derecho contemporánea y entre los cultivadores del Derecho, se coincide en reconocer la autonomía privada de la voluntad como capacidad creadora de negocios jurídicos, como verdadera capacidad normativa<sup>539</sup>. La capacidad creadora convierte el acto jurídico en aquella manifestación de voluntad dirigida a producir consecuencias jurídicamente relevantes, reconocidas y sancionadas por el Derecho.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>540</sup>, (en adelante, Ley de Autonomía del Paciente o LAP) en el ordenamiento jurídico español, así como la más reciente Ley italiana, la n. 219/2017, de 22 de diciembre 2017, reguladora de *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*<sup>541</sup>, han supuesto la incorporación a ambos ordenamientos de una figura que no tenía precedente legal en la tradición de nuestro entorno jurídico: las instrucciones previas (o *disposizioni anticipate di trattamento*, en Italia).

La naturaleza del derecho que fundamenta las instrucciones previas, a pesar de la existencia de leyes que las regulan, sigue siendo una cuestión debatida.

Estos documentos son el medio clínico y jurídico para que el paciente pueda hacer valer su voluntad en relación con la asistencia sanitaria que se le ha de prestar cuando él no pueda prestar su consentimiento informado o rechazar un tratamiento o retirar una medida sanitaria. Mediante los documentos de voluntades anticipadas, el paciente hace valer su derecho a decidir los tratamientos o procedimientos sanitarios que quiere se le realicen o que rechaza, en virtud del derecho que le otorga la ley<sup>542</sup>.

La Ley de Autonomía del Paciente no soluciona la cuestión de la naturaleza del derecho que fundamenta la institución que nos ocupa, que sigue siendo debatida. En ella

---

<sup>538</sup> LORCA NAVARRETE, J.F., *Temas de Teoría y Filosofía del Derecho*, Pirámide, Madrid, 1998, p. 94.

<sup>539</sup> ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, libertad...*, *op. cit.*, p. 29.

<sup>540</sup> *B.O.E.* de 15 de noviembre 2002.

<sup>541</sup> *G.U. della Repubblica italiana, Serie Generale* n. 12 del 16-01-2018.

<sup>542</sup> Véase AYALA VARGAS, M. J., y FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, en *Bioderecho.es*, n.º 3, julio de 2016.



no se proclama algún “derecho que sirva de fundamento o sustento al documento de instrucciones previas”<sup>543</sup>. definición que la Ley proporciona es demasiado amplia y puede llevar a conflictos en la práctica asistencial.

Varios autores<sup>544</sup> coinciden en señalar que el fundamento de esta institución radica en el principio de autonomía de la voluntad del paciente y que la autonomía de la voluntad se manifestaría principalmente a través de la constitución del consentimiento informado, siendo las instrucciones previas como una expresión ulterior de dicha autonomía, con carácter prospectivo.

Consideramos que, en ciertas ocasiones, como en casos de enfermedades que no tienen cura o solución, como es el caso de ciertas enfermedades terminales, el fundamento de las instrucciones previas está constituido por el derecho a morir en paz, sin dolor, en cuanto orientadas a “regular” a través de indicaciones, valores y deseos, un específico momento en el que se supone que el sujeto, ya incapaz, se encuentre en los últimos tramos de su existencia. Ello se traduciría en decisiones que se refieren a la situación de una enfermedad que no tiene solución y en su fase terminal, con lo cual cualquier tratamiento en esas circunstancias sería fútil y puede convertir al sujeto en objeto de la actuación médica, un mero caso biológico a tratar, situación que podría suponer la vulneración de su dignidad.

Si bien la libertad personal y la autonomía de la voluntad, de la que deriva el ejercicio del consentimiento informado, es decir el derecho a rechazar o a consentir un determinado tratamiento, es presupuesto y condición necesaria para que se reconozca el derecho a emitir estos documentos, parece preciso señalar que el fundamento de las voluntades anticipadas no puede basarse únicamente en el principio de autonomía, ya que siendo el ámbito de operatividad de estos documentos el sanitario, es oportuno adoptar un enfoque que integra al resto de principios bioéticos. Para DE MONTALVO<sup>545</sup>, debe ser realizada una distinción entre el principio que preside el consentimiento informado y

---

<sup>543</sup> DE MONTALVO, “Los límites a la autonomía de voluntad...”, *op. cit.*, p. 85.

<sup>544</sup> ATIENZA MACÍAS, E, y col., “Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español”, en *Acta bioeth.*, vol. 21, no. 2, nov. 2015; Para REQUERO IBÁÑEZ, el fundamento es prácticamente el mismo que el del consentimiento informado (REQUERO IBÁÑEZ, J.L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, en *La Ley*, núm. 5570, de 20 de junio de 2002, pág. 189).

<sup>545</sup> Véase DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, *Derecho y Salud*, Vol. 20, N. 1, 2010, págs. 71-95.

sus efectos y los documentos de instrucciones previas, desde el momento en que las circunstancias que conforman el consentimiento informado y el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas no son las mismas.

En el texto de la Ley básica se proporcionan una definición del documento de instrucciones previas, definiendo así no el derecho, sino el instrumento de ejercicio. En su articulado se recoge una definición legal de consentimiento informado, de información clínica, de intervención sanitaria, etc., pero en ningún caso se hace referencia al derecho a otorgar las instrucciones previas. No se proclama ningún derecho que sirva de fundamento a las mismas, refiriéndose el legislador al documento. Para DE MONTALVO, el legislador “confunde” el documento con el proceso<sup>546</sup>.

Desde la óptica del Bioderecho, no podemos descuidar el valor ético de dichos documentos, de manera que sería reprochable describir la voluntad anticipada estrictamente por su dimensión jurídica, ya que el otorgamiento del documento (dimensión jurídica) supone un aspecto que podríamos definir “proceso” (dimensión ético-médica). La fase anterior a la redacción del documento comprende un proceso de comunicación previa entre el médico y el paciente, seguida por un proceso de reflexión y deliberación<sup>547</sup>.

La perspectiva del Bioderecho entiende que los derechos humanos se definen y desarrollan incorporando nuevos principios según la evolución de la medicina y de la tecnología aplicada a la vida, por lo que las voluntades anticipadas constituyen garantías al incorporar principios como el de vulnerabilidad a los ya contemplados principios de dignidad y de autonomía<sup>548</sup>.

---

<sup>546</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas...”, *cit.*, p. 86.

<sup>547</sup> Siguiendo este orden de ideas, SARALEGUI propone que el documento de voluntad anticipada es “el escrito por el cual, previo análisis y deliberación desarrollada en la relación médico-paciente, una persona con capacidad jurídica, de manera libre y de acuerdo con los requisitos legales, expresa sus voluntades, las cuales se tendrán en consideración cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En él se puede designar un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo”, que no es otro si no la descripción del art. 11.1 de la Ley 41/2002 (SARALEGUI RETA, I. *et al.*, “Instrucciones previas en medicina intensiva”, en *Medicina Intensiva*, vol. 28, núm. 5, 2004, p. 258).

<sup>548</sup> Como señala CANTERO MARTÍNEZ, entre varios principios, los que entroncan con el principio de justicia distributiva, ya que, si por un lado es cierto que en la mayoría de los casos, estos documentos contienen instrucciones para el rechazo o retirada de ciertos tratamientos sanitarios, también es cierto que mediante los correspondientes documentos, el declarante puede solicitar que se le apliquen todos los tratamientos médicos disponibles para mantenerle con vida, a la espera de que los avances médicos puedan solucionar una enfermedad (CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Bomarzo, Albacete, 2005, págs. 68 y 69).

A diferencia del legislador español, el legislador italiano ha elegido una técnica legislativa a través de la cual declara un catálogo de artículos constitucionales y disposiciones de carácter supranacional que contienen los derechos que constituyen el fundamento jurídico de la *Legge* n. 219/2017, cuyo epígrafe se refiere expresamente al consentimiento informado y a las disposiciones anticipadas de tratamiento, como se dirá más adelante.

#### 4.1. ANALOGÍAS Y DIFERENCIAS ENTRE DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS Y TESTAMENTO MORTIS CAUSA

Los documentos de instrucciones previas, como las *Disposizioni Anticipate di Trattamento* (en adelante, DAT), son, en nuestra opinión, un recurso privilegiado al servicio de la autonomía de las personas ante el eventual acaecimiento de una situación de incapacidad que no permita al sujeto afectado tomar decisiones actuales con respecto a su salud y asistencia sanitaria.

El eje fundamental de su entrada en funcionamiento es el de la tensión capacidad-incapacidad, ya que una persona, mediante el instrumento de la autonomía prospectiva, establece documentalmente qué quiere que se haga (o no se haga) en relación con su salud.

La expresión elegida por el legislador estatal, tanto español como italiano, difiere de la traducción literal de la expresión anglo norteamericana *living will*<sup>549</sup>: en el texto normativo español el legislador estatal escogió la expresión “instrucciones previas” y esta

---

<sup>549</sup> Si bien “testamento vital” es la locución aceptada mayoritariamente en doctrina como traducción de la inglesa *living will*, no faltan opiniones disonantes de quienes propugnan otras traducciones, como “testimonio en vida” (BERROCAL LANZAROT, A. I., y ABELLAN SALORT, J. C., *Autonomía, libertad...*, op. cit., p. 92), o “testimonio vital” (ZAPPALÁ, F., “Advance directives: declaraciones anticipadas de tratamiento médico o mal denominado testamento biológico”, en *Criterio jurídico*, vol. 8, n. 1, 2008, p. 247); en este sentido, véase también DONISI, C., “Testamento biologico: quale rilevanza”, en AAVV, *Diritto e diritti di fronte alla morte*, Napoli 2006, p. 101, que define, de manera rigurosa, el testamento biológico como “un documento por el que una persona declara que no desea ser sometida a prácticas de prolongación artificial de la vida en caso de que en el futuro se encuentre en una situación terminal, debido a una enfermedad o a acontecimientos traumáticos, y ya no sea capaz de comprender y decidir”; también resulta interesante la propuesta de CASTRONOVO, C., *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, EDP. 2009, págs. 87-111; ID., “Autodeterminazione e diritto privato”, en F. D’Agostino (coord.), *Autodeterminazione. ¿Un diritto di spessore costituzionale?*, en Atti del Convegno nazionale dell’UGCI Pavia 5/7-12-2009, en *Quaderni di Iustitia*, Milano, 2010, págs. 53 y ss.) que sostiene que el término inglés *living will* debería ser sustituido por la expresión *leaving will*, subrayando la necesidad del reconocimiento de un derecho a ser dejado morir en paz, de acuerdo con los deseos del otorgante.

convive con otras que ilustran la misma realidad<sup>550</sup>; en Italia, la única regulación estatal existente ha empleado la locución de “disposiciones anticipadas de tratamiento”, destacando el carácter de manifestación de autonomía de la voluntad del individuo.

Pese a las elecciones legislativas, las denominaciones «testamento vital», o «testamento biológico», siguen siendo las más comunes y conocidas en el lenguaje común<sup>551</sup>. Sin embargo, esta denominación es merecedora de diversas críticas que desaconsejan su adopción<sup>552</sup> y esto se debe a la confusión que el uso del término puede generar debido a la presencia, en nuestros ordenamientos de referencia, de la institución testamentaria.

A pesar de las críticas vertidas contra la expresión “testamento vital”, DE MONTALVO la defiende, aun cuando “puede encontrar un encaje difícil en nuestro ordenamiento jurídico, ya que no guarda coherencia con lo que se entiende legalmente por testamento que tiene un fin eminentemente patrimonial y efectos una vez producida la muerte de su autor [...] constituye una expresión mucho más clara acerca de cuál es su contenido y fin de la misma que las instrucciones previas”<sup>553</sup>. El Autor sostiene que el término *testamento* hace posible “que la figura se oriente hacia aspectos concernientes el

---

<sup>550</sup> En España, a estos documentos se les han conferido diversas denominaciones. Los términos más utilizados en España son: “deseos expresados anteriormente”, expresión utilizada por el Convenio de Oviedo (artículo 9); “instrucciones previas”, como los denomina la Ley 41/2002, y “voluntades anticipadas”, que es el término más utilizado por la mayoría de las Comunidades Autónomas, siendo las excepciones Madrid, Murcia, Castilla y León, Galicia y La Rioja.

También en Italia, la cuestión acerca de la denominación de dichos documentos ha sido muy debatida durante las discusiones parlamentarias y en la fase *deliberativa* de la tramitación de la Ley que han precedido la aprobación de la Ley 219/2017: finalmente, se escogió la denominación «*disposizioni*», en lugar de «*direttive*», con el fin de expresar la idea del valor vinculante de la voluntad del paciente y no meramente orientadora, que el profesional sanitario debe tener en cuenta la voluntad del paciente y respetarla, estando vinculado por ley, pero dentro del marco de “alianza” basada en un proceso de comunicación entre las partes de la relación sanitaria. Sin embargo, varios autores han expresado algunas perplejidades acerca de las elecciones del Legislador con respecto a la ponderación entre autodeterminación del paciente y autonomía profesional del médico. DONISI señalaba, en la fase *deliberativa* del proyecto de ley que “andrebbe sensibilmente attenuato il grado di vincolatività delle DAT nei riguardi del sanitario, anzitutto evitando di impiegare il termine “disposizioni”, per sua índole espressivo di una “imperatività” che mal si concilia, oltre che con la problematicità del contenuto delle stesse, con l’accennata indefettibile esigenza di armonizzare il diritto all’autodeterminazione del paziente con i principi di libertà, indipendenza, autonomia e responsabilità dell’ercente la professione medica (art. 4 del Codice di deontología medica)” (DONISI, C., *Considerazioni sul d.l. 2801 approvato allá Camera dei deputati il 20 aprile 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, www.senato.it. Atto Senato n. 2801, XVII Legislatura, allá voce *Documenti acquisiti in Commissione*).

Según CASELLA, C., y BUCCELLI, C., *et al.*, “La tutela giuridica delle persone affette da malattie progressivamente invalidanti anche alla luce della legge n. 219/2017”, en *Riv. It. Med, Leg.*, 1/2018, págs. 155-156, hubiera sido más apropiado utilizar el término *dichiarazioni*, en lugar de *disposizioni*, argumentando que el carácter vinculante de las DAT convierte al médico en mero ejecutor de la voluntad del paciente, y es expresión de una falta de armonización de la posición del paciente con la del médico.

<sup>551</sup> En Italia, se habla de “testamento biologico” o “biotestamento” o “testamento di vita”.

<sup>552</sup> En este sentido, CADENAS OSUNA, D., *A vuelta con las...*, *cit.*, p. 21.

<sup>553</sup> DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna...*, *cit.*, págs. 53-54.

final de la vida, mientras que la expresión instrucción previa puede venir referida tanto a dicho momento como a otros”.

Debido a la cantidad de caracteres compartidos con otro negocio jurídico como es el testamento *mortis causa*, FERNÁNDEZ CAMPOS advierte que “acaso no sea tan desafortunada la denominación inicialmente propuesta de testamento añadiendo un adjetivo que señala la especialidad de los mismos: testamentos vitales o biológicos”<sup>554</sup>.

Por otro lado, CADENAS OSUNA observa que esta última reflexión “si bien es coherente con la estrecha imbricación existente desde su origen entre el *living will* y las decisiones al final de la vida, no responde a la configuración de las instrucciones previas recogida en el artículo 11 LAP, que las conecta, no con las situaciones clínicas terminales, sino con las hipótesis de falta de capacidad del otorgante para adoptar sus decisiones sanitarias”<sup>555</sup>.

Se señala que también en el ordenamiento italiano, la configuración de las DAT prevé que las mismas produzcan sus efectos a partir del momento de la falta/pérdida de capacidad del autor de las disposiciones<sup>556</sup>.

La legislación autonómica española aboga, en su mayoría, por la expresión «voluntades anticipadas», reflejando la verdadera esencia del documento: es el medio que recoge y trasmite la voluntad de su autor expresada en un momento anterior a aquél en el que debe ser aplicada. Es el medio que contiene las reglas de vida que el sujeto dispone “antes para después”, para el caso en que no pueda manifestarlas por falta de capacidad, como para ampliar las fronteras de la autodeterminación individual más allá de la pérdida, definitiva o temporal, de capacidad. Por su parte, la expresión “instrucción previa” enfatiza sobre el contenido del documento, predominando de esta manera el elemento descriptivo sobre el volitivo<sup>557</sup>.

Ahora bien, parece oportuno comparar nuestra institución con otras existentes en los ordenamientos, español e italiano, instituciones de Derecho Civil Sucesorio, como el testamento *mortis causa*, u otros del Derecho Civil, como el mandato.

---

<sup>554</sup> FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., Naturaleza y eficacia..., *cit.*, p. 154. Vid. también ID, “El documento de voluntades anticipadas: una denominación controvertida”, en *El nuevo Derecho de la Persona y de la Familia*, Bosch, 2011, págs. 171-188.

<sup>555</sup> CADENAS OSUNA, D., *A vuelta con...*, *cit.*, p. 22. En el mismo sentido se expresa la ley italiana n. 219/2017.

<sup>556</sup> Cfr. BONILINI, G., “Il testamento biológico”, en *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, (coord. G. Bonilini), II, 2009, Giuffrè, p. 67.

<sup>557</sup> Véase CADENAS OSUNA, D., *cit.*, p. 23.

Para comenzar trataremos de individualizar cuál es la naturaleza jurídica de los documentos de voluntades anticipadas, cuestión muy importante porque, en caso de vacíos legales, determina a qué otras disposiciones legales debemos acudir para interpretar e integrar lagunas en que pueda incurrir la legislación específica.

La institución que estamos analizando constituye un verdadero negocio jurídico<sup>558</sup>, unilateral, no recepticio, formal, personalísimo, revocable en cualquier momento y con efectos tanto *inter vivos* como *mortis causa*. Respecto a esta última connotación, es oportuno destacar que mientras el testamento patrimonial o *mortis causa* produce sus efectos a partir del fallecimiento de su autor -por esta razón es negocio jurídico *mortis causa*- el «testamento vital», es eficaz en una etapa que precede la muerte, coincidiendo con el momento de la pérdida de capacidad del sujeto. En este sentido tiene la connotación de negocio *inter vivos*, a salvo de que algunas manifestaciones de voluntad contenidas en el documento de instrucciones previas puedan tener efectos *mortis causa*, como es el caso de aquellas disposiciones *post mortem*, relativas a donación de órganos o destino del cadáver.

Los documentos de voluntades anticipadas contienen declaraciones de voluntad relativas a varios aspectos de la asistencia sanitaria, a la designación de un representante, solicitud o rechazo de ciertos tratamientos médicos, etc.

Respecto al carácter de *unilateralidad*, los documentos de instrucciones previas contienen declaraciones de su autor. En ellos no se contempla que se recoja la voluntad del sanitario, que es uno de los posibles destinatarios que deberá dar aplicación a la voluntad expresada mediante documentos de instrucciones previas, siempre y cuando estos sean válidos, es decir no contrarios al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*. Por su lado, los profesionales sanitarios a los que se dirige el documento tienen el deber de respetar esa voluntad, aunque no compartan el sentido de las decisiones, a salvo de las limitaciones y siempre dentro del margen que el ordenamiento reconoce a la autonomía del paciente (art. 2 de la Ley 41/2002).

---

<sup>558</sup> FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Naturaleza y eficacia...”, cit., p. 153; LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002)*, 2003, Dykinson, Madrid, p. 96; TUR FAÜNDEZ, M.N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, 2004, p. 4871; BERROCAL LANZAROT, A.I., *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, 2009, p. 177.

FALZEA, distingue entre negocio, acto jurídico y mero hecho: “quando l’effetto giuridico presuppone un contenuto di volontà conforme si ha il negozio; quando, invece, per l’esistere dell’effetto il contenuto di volontà conforme diventa irrilevante ma rimane necessaria la volontà di un definito atteggiamento esteriore del corpo umano, si ha l’atto; quando, infine, l’effetto prescinde da qualunque volontà, sia del contenuto sia del comportamento, si ha il mero fatto” (FALZEA, A., “Atto reale e negozio giuridico”, en *Riv. dir. civ.*, 1996, p. 34).

Estamos en presencia de declaraciones de voluntad no recepticias, lo cual significa que no hace falta aceptación por parte del destinatario para que sean válidas y se produzcan efectos. En este sentido, nos parece relevante que en la regulación de la institución no se indican sujetos determinados.

Son declaraciones *formales*, ya que, como veremos, deben otorgarse con arreglo a la regulación estatal y la autonómica de desarrollo, que prevén varias modalidades para su formalización. Para su validez se exige que se otorguen con arreglo a los requisitos establecidos, en este caso, ser consignadas en un documento. No son válidas aquellas voluntades anticipadas manifestada de forma distinta, como el caso de manifestación oral, porque la ley 41/2002 exige que sean otorgadas por escrito y remite a la regulación de cada comunidad autónoma<sup>559</sup>.

Se trata de declaraciones de voluntad *personalísimas*, desde el momento que solo pueden ser expresadas por el propio paciente. Por esta razón, no pueden ser otorgados por los representantes legales: no puede un padre otorgar el documento en nombre de su hijo menor de edad, ni siquiera un familiar de los autorizados por el artículo 9.3 de la Ley 41/2002, para prestar el consentimiento informado por sustitución, respecto a un paciente que se encuentra impedido. Este carácter es a semejanza de lo dispuesto por el art. 670 CC, en relación con el testamento.

Las declaraciones contenidas en los documentos de instrucciones previas son revocables. La Ley ofrece un régimen de libertad de revocación amplio porque puede ser en cualquier momento revocado y libremente, sin necesidad de alegar justa causa como justificación del cambio de opinión, simplemente dejando constancia por escrito. En este caso, se asemeja mucho a lo previsto para el testamento *mortis causa*.

En consecuencia, es posible notar que los documentos de instrucciones previas presentan evidentes perfiles de analogía con el testamento *mortis causa*, pero las diferencias son varias.

El documento de instrucciones previas no responde a la definición técnico-jurídica de testamento recogida en el artículo 667 CC, cuyo precepto lo define como “el acto por el cual una persona dispone para después de su muerte de todos sus bienes o de parte de ellos”. Pese a esta definición legal, se admite que el testamento *mortis causa* contenga

---

<sup>559</sup> La Ley italiana 219/2017 establece que la modalidad, principal pero no exclusiva, para la formalización de las DAT es la forma escrita mediante *atto pubblico* o *scrittura privata autenticata*. Sin embargo, en supuestos en los que el sujeto no puede otorgar el documento con arreglo a dichas modalidades, por ej. porque se trata de paciente tetrapléjico, entonces se admiten otros modos como el caso de la grabación de un vídeo.

también declaraciones de voluntad sin contenido patrimonial<sup>560</sup>. Por tanto, destaca que una de las diferencias más patentes entre los dos negocios descansa en que en el testamento de derecho civil se realizan acciones sobre el patrimonio de una persona una vez que ha muerto, con el propósito de darle continuidad tanto en sus relaciones activas como pasivas y, en el caso de los documentos de voluntades anticipadas, se disponen acciones médicas (que pueden tener carácter activo o pasivo) en una persona incapaz pero viva, con el fin de proteger su dignidad realizando su voluntad en un momento en que no pueda expresarla en la toma de decisiones que a su salud se refieren, procurándole bienestar y la atención y cuidados debidos<sup>561</sup>.

Ni siquiera en su contenido, el documento de instrucciones previas y el testamento coinciden. A diferencia del primero, el testamento tiene un contenido eminentemente patrimonial, quedando a salvo, como ya he comentado, el posible reconocimiento de un hijo, que “no pierde fuerza legal, aunque se revoque el testamento en que se hizo o éste no contenga otras disposiciones, o sean nulas las demás que contuviese” (art. 741 CC).

El contenido del documento de instrucciones previas, que puede variar según las elecciones del sujeto otorgante, puede tener como objeto indicaciones sobre asistencia sanitaria, religiosa, donación de órganos, autorización a utilizar el cadáver, o partes de él, para propósitos científicos o fines de investigación, instrucciones relativas a la suspensión de medidas de soporte vital. Mediante los documentos de voluntades anticipadas el sujeto, con arreglo a los valores del propio otorgante, regula aspectos de las actuaciones médicas, para el caso en que él mismo quede impedido. Estas declaraciones formarían el contenido típico, pero en el mismo documento se pueden albergar otras declaraciones como el nombramiento de un representante sanitario (*fiduciario*), que actuará en su nombre y velará por el respeto de la voluntad del paciente ante los profesionales que le prestan asistencia sanitaria. En esto se diferencia con el testamento *mortis causa*, que tiene contenido prevalentemente patrimonial.

En relación con la edad a partir de la cual las personas tienen suficiente capacidad como para válidamente otorgar los documentos de instrucciones previas, el legislador, tanto español como italiano<sup>562</sup>, ha optado por el criterio de la mayoría de edad general (18

---

<sup>560</sup> V.gr.: nombramiento de tutor, reconocimiento de un hijo, etc.

<sup>561</sup> SANCHEZ, B., “La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de Derecho Comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, en *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año XLIV, núm. 131, p. 705.

<sup>562</sup> El art. 4 de la Ley 219/2017 dispone que las DAT pueden ser formuladas y otorgadas por personas mayores de edad y capaces de entender y querer.



años de edad, según el art. 315 CC; art. 2 c.c. italiano), y no por el criterio de la llamada “mayoría de edad sanitaria”, o sea la edad a partir de la cual las personas pueden prestar el consentimiento informado. En este sentido, el testamento vital difiere del testamento *mortis causa*, desde el momento que, con arreglo al art. 663 CC<sup>563</sup>, la capacidad para testar corresponde a los mayores de 14 años que estén en su cabal juicio, si se otorga ante notario; para el caso de testamento ológrafo, la capacidad para testar es 18 años (art. 688 CC).

Tampoco coinciden en lo que se refiere a las formalidades exigidas para su otorgamiento, ni el momento temporal en que debe aplicarse la voluntad en él forjada: en el caso del testamento, una persona dispone de todos o parte de sus bienes para después de su muerte (art. 667 CC; art. 587 c.c. italiano<sup>564</sup>), produciendo, esto es, sus efectos *mortis causa*; el documento de instrucciones previas, por su lado, está concebido para ser aplicado cuando el otorgante está vivo, salvo en lo que se refiere, evidentemente, a la voluntad manifestada sobre el destino de su cuerpo u órganos tras su fallecimiento. No es la muerte, sino la sobrevenida incapacidad de entender y querer, el presupuesto fáctico jurídicamente relevante: el documento de instrucciones previas produce sus efectos a partir de ese momento.

Para FERNÁNDEZ CAMPOS, pese a las diferencias que hemos destacado entre los documentos de voluntades anticipadas y otro negocio jurídico como el testamento con el que también comparten ciertos caracteres, “en todo caso, parece apropiada la aplicación analógica de la regulación del testamento para salvar las lagunas de ley, las cuestiones no reguladas expresamente para los documentos de instrucciones previas por la legislación estatal o autonómica”<sup>565</sup>.

Por otro lado, en la doctrina, se han detectado similitudes entre el nombramiento de representante en los documentos de instrucciones previas y el contrato de mandato previsto y regulado en los ordenamientos jurídicos continentales de tradición *civil law*, como el español y el italiano (regulados respectivamente por los arts. 1709<sup>566</sup> y ss. del Código civil español; y por los arts. 1703 y ss. del *Codice civile* italiano).

---

<sup>563</sup> De manera distinta dispone el *codice civile*, en su art. 591 que “Possono disporre per testamento tutti coloro che non sono dichiarati incapaci”, con lo cual el sujeto tiene capacidad para testar si es mayor de edad y tiene plena capacidad.

<sup>564</sup> El art. 587, *comma* 1, del *codice civile* italiano: “il testamento è un atto revocabile con cui taluno dispone, per il tempo in cui avrà cessato di vivere, di tutte le proprie sostanze o di parte di esse”.

<sup>565</sup> FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, en *Ius et Scientia*, 2017, Vol.3, nº 1, pág. 154.

<sup>566</sup> El art. 1.709 CC, define el contrato de mandato como aquel por el cual “se obliga una persona a prestar algún servicio o hacer alguna cosa, por cuenta o encargo de otra”.

Una definición que puede asumirse como común a ambos ordenamientos jurídicos podrían ser la siguiente: “el mandato es el contrato consensual por el cual una persona (mandatario) se obliga hacia otra (mandante) a realizar algún servicio o hacer alguna cosa por cuenta de ésta”.

Según parte de la doctrina, el testamento vital podría formar parte de un contrato de mandato, con referencia al mandato por representación (arts. 1703 y ss. c.c.), en el caso en el que el otorgante (mandante), a través de los documentos, otorga al representante designado – el “*fiduciario*” en la Ley italiana – el poder representativo al incluir en los deberes encomendados al mandatario, elegido entre las personas de su confianza, tanto el de hacer cumplir o cumplir sus propios deseos de tratamiento, específicamente dictados en el mismo documento, en la relación con el médico, como, de forma más general, el de prestar el consentimiento (o el disentimiento) informado al tratamiento, incluso en ausencia de indicaciones precisas, sobre la única base del criterio general del interés superior del mandante.

Sin embargo, no son pocas las observaciones críticas acerca de la similitud entre los documentos de voluntades anticipadas y mandato. En primer lugar, el mandato es un negocio jurídico *bilateral*, esto es, un contrato, mientras que, como hemos visto *supra*, en el documento de instrucciones previas, el autor otorga una voluntad unilateral.

En segunda instancia, el objeto del contrato de mandato, es decir “realizar algún acto jurídico o servicio o hacer algunas cosas” (en Italia, “*compiere uno o più atti giuridici*”), se refiere a la gestión de tareas o negocios patrimoniales. En tercer lugar, la incapacidad sobrevenida del mandante – supuesto de validez en el caso del testamento vital – de acuerdo con las disposiciones del código civil italiano determinaría la extinción del contrato<sup>567</sup>. Ello se justifica por el carácter personalísimo de la carga, basada en el *intuitu personae* entre mandante y mandatario.

---

<sup>567</sup> Según lo establecido por el art. 1722 c.c. it., titulado “Cause di estinzione”, en el n. 4): “[*Il mandato si estingue:] per la morte, l’interdizione o l’inabilitazione del mandante o del mandatario*”. V. art. 1728 c.c., “Morte o incapacità del mandante o mandatario”.

Por su lado, el art. 1732 C.C. español establecía que “el mandato se acaba por su revocación, por renuncia o incapacidad del mandatario, por muerte, declaración de prodigalidad, o por concurso o insolvencia del mandante o del mandatario. El mandato se extinguirá, también, por la incapacidad sobrevenida del mandante a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad del mandante apreciada conforme a lo dispuesto por éste. En estos casos, el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor”. Con la reforma del Código civil español en virtud de la Ley 8/2021, la redacción actual ha cambiado ligeramente: “El mandato se acaba: 1.º Por su revocación. 2.º Por renuncia del mandatario. 3.º Por muerte o por concurso del mandante o del mandatario. 4.º Por el establecimiento en relación al manda-

Por último, cabe preguntarse si es posible o no asimilar la figura del representante sanitario/voluntario, o *fiduciario*, designado mediante documentos de instrucciones previas al rol del mandatario, desde el momento que en doctrina no hay consenso sobre la naturaleza del de la figura que comentamos y que, como ha señalado la doctrina, “la actividad legislativa no ha sido muy cuidadosa en la elaboración jurídica de la figura del representante”<sup>568</sup>.

Parte de la doctrina sostiene que la designación del representante a través de documentos de voluntades anticipadas es equivalente a la designación de un *nuncius* del declarante, es decir un mero portavoz o un albacea encargado de ejecutar la voluntad del enfermo incapaz ante el equipo médico, consignada en el documento de instrucciones previas. El representante así considerado debería limitarse a hacer llegar el documento o asegurarse que el equipo médico tenga conocimiento y lo va a tener en consideración a la hora de tomar decisiones<sup>569</sup>; o bien, siguiendo esta doctrina, le asignan el rol de interlocutor con el equipo médico, apelando a la literalidad de las normas<sup>570</sup>, tanto españolas (estatal, el art. 11 de la Ley 41/2002 y autonómicas) como italiana.

Por otro lado, hay autores que asignan a la figura del representante/fiduciario la naturaleza de verdadero representante voluntario o apoderado del otorgante (de derivación de los *durable power of attorney*), o de mandatario del mismo para realizar actuaciones relacionadas con el ámbito de la salud. En opinión de FERNÁNDEZ CAMPOS “la persona designada representante en el documento de instrucciones previas puede ser una o ambas, representante y mandatario, en función de que haya mediado o no aceptación del encargo conferido: en este último caso será mandatario y representante (en virtud de un mandato con representación)”<sup>571</sup>.

Finalmente, una tercera corriente doctrinal ha considerado a la persona designada en el documento como un “representante”, pero ni estrictamente voluntario ni legal, sino como un *tertium genus*.

---

tario de medidas de apoyo que incidan en el acto en que deba intervenir en esa condición. 5.º Por la constitución en favor del mandante de la curatela representativa como medida de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica, a salvo lo dispuesto en este Código respecto de los mandatos preventivos”.

<sup>568</sup> GONZÁLEZ MORÁN, L., “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, en *Avances del Derecho ante los Avances de la Medicina*, Madrid, 2008, p. 644.

<sup>569</sup> CANTERO MARTÍNEZ, L., cit., p. 80.

<sup>570</sup> Véase TUR FAÚNDEZ, M.N., “El documento de instrucciones previas...”, cit., p. 4874.

<sup>571</sup> FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, coord. por Germán de Castro Vitores; Giuseppe Spoto (dir.), 2013, p. 241.

En mi opinión, parece admisible considerar la figura del representante sanitario como una figura *sui generis*, ya que la misma participa de ciertos caracteres propios de otras instituciones, como por ejemplo es el caso del mandato con representación, pero tiene una naturaleza peculiar por ser específicamente concebido para la manifestación de voluntad ajena en la toma de decisiones que afectan la salud del poderdante.

## 5. MARCO NORMATIVO EUROPEO

En el contexto supranacional, es a partir de los Juicios de Núremberg, acontecidos tras la Segunda Guerra Mundial, y de la redacción del Código de Núremberg, de 20 de agosto de 1947, que empieza a entrar en nuestros ordenamientos jurídicos el consentimiento voluntario y cobra mayor reconocimiento el respeto a la autonomía del sujeto, fijando unas normas éticas sobre experimentación en seres humanos.

A nivel europeo, fuera de las referencias constitucionales nacionales, el antecedente normativo, así como el texto de mayor rango que por primera vez se pronuncia sobre los documentos de instrucciones previas, es el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, conocido como Convenio de Oviedo, figura que en aquella época era muy novedosa. En el caso de muchos de los Países firmantes supuso la primera regulación de esta institución.

En su artículo noveno se ocupa de las voluntades anticipadas, empleando la denominación de «deseos expresados anteriormente» y dispone que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en ese momento, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”.

El Informe Explicativo al Convenio arroja luz sobre el alcance de esta disposición, afirmando que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en que “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o [en la mayoría de los casos] rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento”.

El mencionado Informe subraya la cautela terminológica con la que el Convenio establece que estos documentos que contienen la manifestación de voluntad prospectiva (“deseos”) serán “tenidos en cuenta”, explicando que “tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados”. Esta timorata redacción del artículo contradice el respeto a la autonomía del paciente que el Convenio se esfuerza por asegurar, permitiendo que su voluntad pueda verse violentada por terceros<sup>572</sup>.

---

<sup>572</sup> DE MIGUEL BERIÁN, I., y LAZCOZ MORANTINOS, G., “El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda”, en *Quaestio Iuris*, vol. 11, n. 1, Rio de Janeiro, 2018, p. 456. Véase también: BELLVER CAPELLA, V., “Los Diez Primeros Años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: Reflexiones y Valoración”, en *Cuadernos de Bioética*, 2008, XIX (3), (págs. 401-421), que escribe que “es obvio que, si la preeminencia correspondiera a la autonomía, no se

Dentro de las tradicionales reservas frente al carácter vinculante de los documentos de instrucciones previas es que el consentimiento informado que las mismas vehiculizan, debe ser actual, mientras que los deseos expresados anteriormente son precisamente eso, una voluntad anticipada. Se argumenta que aceptar un rechazo o, en general, deseos que se expresaron con mucha antelación respecto a la intervención y la ciencia ha progresado desde entonces, significa negar al paciente el acceso a los últimos avances de la medicina, pudiendo haber motivos para no respetar la opinión del paciente. Se lee en el Informe: “en tal caso, el médico debe llegar a la convicción, en la medida en que sea posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual y son aún válidos, teniendo sobre todo en cuenta el avance técnico en la medicina” (n. 62 del Informe explicativo del Convenio). Así, el facultativo debe, en la mayor medida posible, estar persuadido de que los deseos del paciente resultan aplicables a la situación actual y que son aún válidos y vigentes.

A diferencia de lo establecido en el Convenio de Oviedo, la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, y la legislación autonómica concordante, otorgan eficacia jurídica vinculante a la voluntad expresada en los documentos de instrucciones previas. Así como también la Ley italiana 219/2017 confiere eficacia jurídica vinculante a las DAT, como se verá a continuación.

## 5.1. JURISPRUDENCIA DEL TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS

Antes de afrontar el recorrido de la jurisprudencia europea en materia, y para comprender mejor el papel de este Tribunal, en primer lugar, debemos recordar que el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (en adelante, TEDH), con sede en Estrasburgo, es el organismo judicial creado en el seno del Consejo de Europa encargado de tutelar los derechos fundamentales reconocidos en el Convenio Europeo de Derechos Humanos y sus protocolos adicionales.

---

habría dicho solo que serían tomados en consideración, sino que serían secundados. ¿O acaso los testamentos son tan solo tenidos en consideración por los albaceas y no ejecutados escrupulosamente?”.

La jurisprudencia del TEDH tiene como efecto conseguir una armonización hermenéutica de los derechos en todos los países miembros del Consejo de Europa<sup>573</sup>.

En Europa nos encontramos ante países que poseen tradiciones tanto jurídicas, como históricas, culturales y religiosas distintas, y eso hace que, en determinados asuntos, no haya un mínimo consenso necesario para poder conseguir dicha armonización entre legislaciones nacionales de la Unión europea. Ante dicha amplia y compleja tesitura de distintas tradiciones jurídicas que caracteriza el panorama europeo, el TEDH ha adoptado una actitud de autocontención, que consiste en dejar un “margen de apreciación nacional”, sin imponer una determinada interpretación compatible con la Carta Europea de Derechos Humanos, considerando que cada Estado está en mejor situación para dar respuesta a temas tan complejos como los que nos ocupan.

Por lo que se refiere al asunto del derecho a la disposición sobre la propia vida, o en concreto al principio de autodeterminación terapéutica, el TEDH ha tenido que hacer frente a dos tipos de supuestos: aquel en el que el paciente ejerce su derecho a la autonomía y manifiesta el rechazo a un tratamiento sanitario, aun cuando ello tenga como consecuencia su muerte; y aquel en el que el paciente solicite al Estado el suicidio asistido o que no se sancione penalmente a quien le asista al suicidio. Ambos supuestos representan, a nuestro modo de ver, la manifestación de la progresiva aceptación, en el Derecho occidental, del derecho a disponer de la propia vida y a decidir la propia muerte, siendo las dos caras de la misma moneda.

En el presente trabajo, nos centraremos en el primero de los supuestos mencionados, por razón de su mayor relación con el objeto de estudio. En relación al tema que estamos tratando, el derecho a la autonomía personal es trascendental.

La sentencia *Pretty vs. Reino Unido* de 2002 es el *leading case* de la doctrina del Tribunal de Estrasburgo en materia de derecho a una muerte digna<sup>574</sup>. El Tribunal desestimó la demanda de una ciudadana británica que consideraba que la legislación británica vulneraba el derecho a la vida (art. 2 CEDH), por entender que este derecho no comprende

---

<sup>573</sup> CLIMENT GALLART, J.A., “La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho sobre disposición de la propia vida”, en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, IDIBE, núm. 8, feb. 2018.

<sup>574</sup> Tribunal Europeo de Derechos Humanos, sentencia *Pretty vs. United Kingdom*, de 29 de abril de 2002, dictada por la Sección Cuarta.

La señora Pretty, aquejada de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa incurable e irreversible, interpuso una demanda contra Reino Unido al considerar que la legislación penal británica, a saber, el art. 2.1 del *Suicide Act* de 1961 que sanciona a “toda persona que facilite, aliente, recomiende u organice el suicidio o una tentativa de suicidio de un tercero”, vulneraba varios derechos fundamentales consagrados en el Convenio Europeo de Derechos Humanos: el derecho a la vida, a la vida privada y la prohibición de tratos inhumanos o degradantes.

un contenido negativo capaz de amparar el derecho a no vivir, estableciendo que “no se puede interpretar, sin distorsión de lenguaje, que el art. 2 confiere un derecho diametralmente opuesto, a saber el derecho a morir; tampoco puede crear un derecho a la autodeterminación en el sentido de que conceda a todo individuo el derecho a escoger la muerte antes que la vida”. Por lo que se refiere a la vulneración del derecho a la vida privada (art. 8 CEDH), el Tribunal estimó que no podía excluir que el derecho a morir pueda encontrar cobertura en el art. 8 del Convenio; no obstante, el TEDH concluyó que se trataba de una restricción admisible del derecho a la vida privada, en cuanto prevista por la ley y con el fin legítimo de preservar el derecho a la vida. La Corte europea reconoce que el derecho a acabar con su vida encontraría su amparo en el artículo 8 CEDH, indicando literalmente que “la demandante padece los efectos devastadores de una enfermedad degenerativa que va a llevar consigo un deterioro gradual de su estado y un incremento de su sufrimiento físico y mental. La interesada desea atenuar este sufrimiento ejerciendo una elección consistente en poner fin a sus días con la ayuda de su marido. La dignidad y la libertad del hombre son la esencia misma del Convenio. Sin negar en forma alguna el principio del carácter sagrado de la vida protegido por el Convenio, el Tribunal considera que la noción de calidad de vida toma todo su significado desde el punto de vista del artículo 8. En una época en la que se asiste a una sofisticación médica creciente y a un aumento de la esperanza de vida, muchas personas temen que se les fuerce a mantenerse vivas hasta una edad muy avanzada o en un estado de ruina física o mental en las antípodas de la percepción aguda que ellas tienen de sí mismas y de su identidad personal. (...) La demandante en este caso se ve impedida por la Ley para ejercer su elección de evitar lo que, en su opinión, será un final indigno y penoso. El Tribunal no puede excluir que esto representa una vulneración al derecho de la interesada al respeto de su vida privada, en el sentido del artículo 8.1 del Convenio”.

En 2011, en la sentencia que resuelve el caso *Hass vs. Suiza*<sup>575</sup>, el TEDH estimó que el derecho de una persona a decidir el modo y manera de poner fin a su vida constituye uno de los aspectos que reciben cobertura por la protección del derecho a la vida privada: “el derecho de una persona a decidir de qué forma y en qué momento debe terminar su

---

<sup>575</sup> Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), sentencia *Haas vs. Suiza*, de 20 de enero de 2011, dictada por la Sección Primera.

Los hechos se refieren a un enfermo, aquejado por un trastorno bipolar grave durante más de veinte años, que había cometido dos intentos de suicidio y había estado ingresado en distintas clínicas psiquiátricas. El paciente, harto de convivir con esta enfermedad, tenía la intención de suicidarse de manera no traumática, y por ello pretendía que se le suministrara el pentobarbital sódico.



vida, siempre y cuando esté en condiciones de forjar libremente su voluntad y actuar en consecuencia, es uno de los aspectos del derecho al respeto de la vida privada en el sentido del artículo 8 CEDH”. En este caso, muy distinto del anterior, se trataba de un contexto, el de Suiza, en el que el suicidio asistido se encontraba despenalizado siempre que se realizara con fines altruistas, subrayando el Tribunal que no existe consenso entre los Estados que forman parte del Consejo de Europa acerca de la existencia del derecho de la persona a decidir cuándo y mediante qué medios terminar con su vida. Por tanto, consideró que los estados nacionales gozan del referido margen de apreciación para proporcionar mayor protección al derecho a la vida frente a los demás derechos fundamentales, como es el caso del derecho a la autonomía que deriva del derecho a la vida privada.

Posteriormente, con la sentencia *Gross vs. Suiza*<sup>576</sup>, el TEDH sobredimensionó el derecho a la autonomía para decidir el final de la propia vida. Esta sentencia es relevante por varias razones: la primera de ella es que la peticionaria era una mujer octogenaria que, plenamente capaz, deseaba poner fin a sus días para evitar que el deterioro, físico y mental, avanzara. El TEDH estimó que Suiza quedaba obligada a adoptar una regulación que regulara de manera más amplia el acceso al suicidio asistido, considerando que su formulación vulneraba el art. 8 del Convenio (el derecho a la vida privada). Es preciso advertir que a esta sentencia se formularon tres *dissenting opinion* por parte de jueces que entendieron que la legislación suiza sobre el acceso al suicidio asistido no provocaba la vulneración apreciada por la mayoría, desde el momento que resultaba suficientemente clara limitando su alcance a favor de quienes se encontraban en una situación de padecimiento de una enfermedad terminal.

En la sentencia que ha resuelto el *caso Lambert y otros contra Francia*<sup>577</sup>, la Gran Sala del TEDH, citando literalmente uno de los fundamentos jurídicos de la sentencia que

---

<sup>576</sup> Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), sentencia *Gross vs. Suiza*, de 14 de mayo de 2013, dictada por la Sección Segunda. La sentencia fue recurrida en revisión, a petición del Estado suizo, ante la Gran Sala que consideró en su decisión de 30 de septiembre de 2014, con base en lo dispuesto en el art. 35 del Convenio, que la demanda presentada era abusiva en tanto la demandante había fallecido por la administración de la dosis letal reclamada antes incluso de que la Sala resolviera sobre el fondo de su petición en la sentencia recurrida.

<sup>577</sup> Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Gran Sala), *Caso Lambert y otros contra Francia*, sentencia de 5 junio 2015. El texto de la sentencia es accesible en: <http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-155352>.

El Sr. Lambert, tras sufrir un accidente de tráfico, tuvo como consecuencia del mismo un grave traumatismo craneoencefálico, con resultado de tetraplejía, quedando además en estado vegetativo y pudiendo sobrevivir gracias a la hidratación y nutrición artificial. Tras cinco años de hospitalización, y varias pruebas médicas se concluyó que su estado era irreversible. Ello llevó al médico al cargo, tras consultarlo con la esposa, a interrumpir la alimentación y reducir la hidratación. Esta decisión fue recurrida ante la Justicia a través de una solicitud de medidas urgentes por parte de los padres del paciente; el juez aceptó dicho recurso y ordenó al hospital restablecer la alimentación e hidratación asistidas.

resuelve el caso *Pretty vs. Reino Unido*, dicta que: “en materia médica, el rechazo a aceptar un tratamiento concreto puede, de forma ineludible, conducir a un desenlace fatal, pero la imposición de un tratamiento médico sin el consentimiento del paciente si es adulto y sano mentalmente se interpretaría como un ataque a la integridad física del interesado que afecta a los derechos protegidos por el artículo 8.1. del CEDH. Una persona puede reivindicar su derecho a ejercer su elección de morir rechazando un tratamiento que pudiera prolongar su vida”. Es oportuno advertir que este caso se presenta, por la Corte, no como un supuesto de eutanasia, sino de obstinación terapéutica.

No queda duda que para el Tribunal de Estrasburgo el paciente es el actor principal en el proceso de toma de decisiones médicas que le afectan; su voluntad deberá ser respetada aun cuando la ejecución de su voluntad pueda conllevar su fallecimiento. La Gran Sala, en relación con la supuesta violación del derecho a la vida, recuerda que los estados no solo están sujetos a obligaciones negativas, de abstención – no atentar contra la vida – sino a otras de carácter positivo orientadas a proteger la vida de quien se encuentra bajo su jurisdicción. Con lo que respecta la obligación de los estados de proteger la vida, el TEDH consideró que cada estado cuenta con un “amplio margen de apreciación” no solo a la hora de permitir la retirada de un tratamiento de esta naturaleza, sino también para elegir los medios adecuados para llevar a cabo un juicio de ponderación para resolver la tensión existente entre el derecho a la vida privada (art. 8 CEDH) y a su autonomía personal<sup>578</sup>.

Tras el breve análisis de la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, es posible concluir que el derecho a la autonomía personal en el ámbito sanitario supone una manifestación del derecho al respeto a la vida privada ex art. 8 CEDH. El derecho a

---

En varias ocasiones los tribunales franceses estimaron la petición de los padres de Lambert de que el equipo médico reanudara los cuidados requeridos para mantener a su hijo con vida. Sin embargo, el Consejo de Estado en su Sentencia de 24 de junio de 2014, calificó el mantenimiento de la alimentación e hidratación del paciente como un supuesto de obstinación terapéutica

<sup>578</sup> A este respecto, parece interesante traer a colación el posicionamiento del Tribunal Constitucional español, expresado en la Sentencia 120/1990 de 27 de junio. En su fundamento jurídico séptimo, afirma que el derecho a la vida goza de protección positiva y que “ello no impide, sin embargo, reconocer que siendo la vida un bien de la persona que se integra en el círculo de su libertad, pueda aquella fácticamente disponer sobre su propia muerte, pero esa disposición constituye un *agere licere*, en cuanto que la privación de la vida propia o la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe, pero no un derecho subjetivo que implique la posibilidad de movilizar el apoyo del poder público para vencer la resistencia que se oponga a la voluntad de morir, ni mucho menos, un derecho subjetivo de carácter fundamental en el que esa posibilidad se extienda incluso frente a la resistencia del legislador, que no puede reducir el contenido esencial del derecho” (STC 120/1990, de 27 de junio, publicada en el BOE núm. 181, de 30 de julio de 1990).

la autodeterminación personal tiene como consecuencia directa que el paciente puede rechazar cualquier tratamiento médico no deseado, incluso rechazarlo aun cuando de ello pueda derivar su fallecimiento. El derecho a la autodeterminación personal comporta que el individuo/paciente pueda decidir cuándo y cómo desea morir y que el derecho a disponer de la propia vida se encuentra amparado por el art. 8 CEDH.

## 5.2. PINCELADAS ACERCA DE LA REGULACIÓN DE LOS DOCUMENTOS EN OTROS PAÍSES.

Las opciones y categorías de pensamiento de un sistema extranjero pueden resultar útiles para comprender mejor los términos de la cuestión en discusión, reduciendo también el riesgo de que cualquier propuesta o evaluación sea sólo el resultado de una visión distorsionada, completamente alejada de la realidad y de las necesidades de las personas involucradas<sup>579</sup>.

En Europa fueron varios los textos que se aprobaron desde el Código de Núremberg y la Convención europea para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales. Aunque la experiencia europea es mucho más reciente que en países como Estados Unidos y Canadá, se desprende el interés cada vez más creciente por garantizar el derecho de la persona a su autodeterminación, a que sea tenida en cuenta su voluntad en la toma de decisiones en el ámbito sanitario, incluso cuando éstas se estipulan u otorgan con carácter prospectivo para el momento en que la persona declarante no tenga capacidad.

Son numerosas las leyes de otros ordenamientos jurídicos de nuestro entorno que regulan los derechos y deberes en las etapas finales de la vida; dentro de ese contexto, la

---

<sup>579</sup> POTENZANO, R., “Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche”, en *Il Diritto di Famiglia e delle Persone*, 3, 2019, p. 1310. Sobre la importancia de la comparación jurídica en el análisis de las categorías e instituciones jurídicas, cfr. SERIO, M., “L’apporto della comparazione nel rapporto tra scienza giuridica ed elaborazione giurisprudenziale”, en *Annuario di diritto comparato e di studi legislativi*, I, 2011, págs. 433-463; ID., “Osservazioni brevi su forme, mezzi e classificazioni della comparazione giuridica”, en *Scritti di comparazione e storia giuridica*, (coord.) CERAMI, P., y SERIO, M., Torino, 2011, págs. 12-27; SACCO, R., *Introduzione al diritto comparato*, Torino, 1992.

mayoría de los Estados europeos se fueron dotando de normativas relacionadas con los documentos de voluntades anticipadas<sup>580</sup>.

Francia fue uno de los primeros países europeos que estableció, desde el año 1994, un marco legal general en materia de bioética. Cuenta con una verdadera “Constitución bioética”, un estatuto jurídico del cuerpo humano, cuya naturaleza es semejante a la de un código de Bioética.

En ese mismo año, se adoptaron tres leyes: la Ley núm. 94-548 de 1 de julio sobre el tratamiento de datos personales con fines de investigación en el ámbito de la salud (*traitment des donnés nominatives ayant pour fin la recherche dans le domain de la sainté*); la Ley núm. 94-653 de 29 de julio, en tema de respeto del cuerpo humano (*respect du corps humains*); y la Ley núm. 94-654, de 29 de julio, que se refiere a la donación y utilización de elementos y productos del cuerpo, asistencia médica a la procreación y diagnóstico prenatal (*don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médical à la procreation et au diagnostic prénatal*).

Este marco es completado con la ley 2002-303 de 4 de marzo, sobre Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario, y su importancia reside en que regula, entre otros, el derecho a la información y el papel esencial que tiene la voluntad del paciente a la hora de tomar una decisión relativa a los tratamientos médicos.

---

<sup>580</sup> Los derechos fundamentales que derivan de la dignidad del paciente terminal o moribundo se ven amenazados por diversos factores: I. Las dificultades de acceso a los cuidados paliativos y un buen manejo del dolor. II. La frecuente falta de tratamiento del sufrimiento físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. III. La prolongación artificial del proceso de muerte, ya por el uso desproporcionado de medios técnicos, ya por la continuación del tratamiento sin consentimiento del paciente. IV. La falta de formación continuada y apoyo psicológico a los profesionales sanitarios que trabajan en medicina paliativa. V. La insuficiencia de apoyo y asistencia a los familiares y amigos de los pacientes, que también puede aumentar el sufrimiento humano en sus distintas dimensiones. VI. El temor de los pacientes a perder el control sobre sí mismos y convertirse en una carga, en seres dependientes por completo de sus familiares o de instituciones. VII. La carencia o inadecuación de un entorno social e institucional en el que uno pueda separarse para siempre de sus familiares y amigos en paz. VIII. La insuficiente asignación de financiación y recursos para la asistencia y apoyo de los enfermos terminales o moribundos. IX. La discriminación social del fenómeno de la debilidad, el morir y la muerte. La Asamblea insta a los Estados miembros a que su Derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra estas amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, y en particular sobre: I. El morir sometido a síntomas insoportables (por ejemplo, dolor, ahogo, etc.). II. La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo terminal. III. El morir en el aislamiento social y la degeneración. IV. El morir bajo el temor de ser una carga social. V. Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas. VI. La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo (el documento sobre la “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, del 25 de junio de 1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, accedido el día 25/01/2021, es disponible en la página web: <https://www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf>).

La legislación francesa en materia de Bioética es interesante en cuanto que es la única en Europa que trata el tema de manera orgánica. Estas leyes son sometidas a un proceso de revisión periódico que involucra también a la sociedad civil.

La formulación de las leyes de 1994 concebida según el modelo de una *constitución bioética* constituye una innovación importante que no tiene igual en Europa, con la excepción de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión europea y el Convenio de Oviedo, que fue ratificado por Francia curiosamente tan sólo con la ley 2011-814.

En el Derecho francés se han establecido los principios de bioética, no a nivel constitucional, sino en el *Code civil*, mediante la introducción, en el Título I del Libro I, del Capítulo II, titulado “*du respect du corps humain*” (arts. de 16 a 19-9) y del cap. III dedicado a *l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et de l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques*” (arts. de 16-10 a 16-13)<sup>581</sup>.

La Ley 2005-370 du 22 avril 2005, también conocida como *Loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie*<sup>582</sup>, es una ley muy concisa y viene a modificar varios preceptos del Código de Salud Pública y del Código de la Acción Social y de las Familias, Dicha Ley reconoce el derecho a la autodeterminación del paciente y otorga el derecho a dejar morir a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, potencia los cuidados paliativos y descarta el encarnizamiento terapéutico<sup>583</sup>. La *Loi Leonetti* es el antecedente legal de la más reciente Ley núm. 2016-87, de 2 de febrero<sup>584</sup>, por la que se crean nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida.

Una de las novedades aportadas por la ley 2005-370 es la incorporación de las voluntades anticipadas en el artículo 7, el cual modifica el artículo 1111-11 del Código de Salud Pública, antes mencionado<sup>585</sup>. La Ley admite la validez de las directivas anticipadas, y reconoce el derecho de cualquier persona mayor de edad de otorgar dichos documentos para cuando el paciente no puede expresar su voluntad y, en concreto, establece que “[t]oda persona mayor de edad puede redactar unas directivas anticipadas para el

---

<sup>581</sup> CIPPITANI, R., “La nueva ley francesa en tema de Bioética en el contexto europeo”, en *Criminogenesis*, p. 201.

<sup>582</sup> *JORF*, número 95, du 23 avril 2005. La proposición de ley sobre los derechos de los enfermos en el final de la vida fue presentada por el diputado Jean Leonetti el 26 de octubre de 2004. La Asamblea Nacional la aprobó en primera lectura el 30 de noviembre de 2004.

<sup>583</sup> BERROCAL LANZAROT, A.I., La regulación de las instrucciones previas..., p. 105.

<sup>584</sup> *JORF*, du 3 fevrier 2016 (*Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*), aprobada por la Asamblea Nacional de Francia.

<sup>585</sup> GONZALES, A., “Las soluciones jurídicas francesas a las cuestiones éticas derivadas del final de la vida”, en *Revista General de Derecho Canónico y Eclesiástico del Estado*, n. 8, junio 2005, p. 8.

caso en que en un momento futuro no pueda expresar su voluntad. Estas directivas anticipadas indican los deseos de la persona relativos al fin de su vida en relación con las condiciones de limitación o interrupción del tratamiento. Serán revocables en cualquier momento. Con la condición de que las directivas hayan sido establecidas menos de tres años antes del estado de inconsciencia de la persona, el médico las tendrá en cuenta para adoptar cualquier decisión de investigación, intervención o de tratamiento sobre el paciente (...)”<sup>586</sup>.

Entre las ventajas de dichos documentos que se señalan en la *Mission d’information sur l’accompagnement de la fin de la vie* de la Asamblea Nacional<sup>587</sup>, se enumeran: en primer lugar, que permite al paciente preparar sus últimos días. Evitan que el mismo sea víctima, mientras está inconsciente, de posibles ensañamientos terapéuticos. Ofrecen una mayor seguridad al médico en sus actuaciones dado que justifican decisiones como el abandono de un tratamiento o la determinación de no reanimar al paciente. Igualmente, le permiten gozar de una pauta de actuación ante eventuales pareceres discordantes de los familiares del paciente inconsciente. Este informe reconoce que, además, puede ser una solución ante la demanda de suicidio asistido que formulan algunos pacientes<sup>588</sup>.

Las declaraciones previas no tienen eficacia y serán consideradas nulas en el caso de que induzcan al médico a la realización de actos ilegales.

Contrastando con el significado que se le reconoce a la voluntad del paciente consciente, en el informe que acompañaba la proposición de ley se decía de manera expresa que no era conveniente conferir a estos documentos una eficacia vinculante, sino una consideración estrictamente orientativa.

---

<sup>586</sup> El texto del artículo del Código de Salud Pública, en francés, reza: “Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d’état d’exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l’arrêt de traitement. Elle sont révocables à tout moment. A condition qu’elles aient été établies moins de trois ans avant l’état d’inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d’investigation, d’intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d’Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées”.

<sup>587</sup> *Mission d’information sur l’accompagnement de la fin de la vie*: “Rapport” entregado a la Presidencia de la Asamblea Nacional el 30 de junio de 2004, tomo I, p. 122, en ASSEMBLÉE NATIONALE: Boletín n° 1708, Constitución de 4 de octubre de 1958, 12ª legislatura. *Rapport fait au nom de la Commission spéciale chargée d’examiner la proposition de loi (n. 1882) de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de la vie*, en ASSEMBLÉE NATIONALE, douzième législature, n. 1929, de 18 de noviembre de 2004, p. 38. En estos aspectos se han mostrado coincidentes prácticamente todos cuantos han participado en la elaboración de esta ley. Así es el caso de J.P. DUPRÉ en ASSEMBLÉE NATIONALE: *Compte rendu analytique officiel. Session ordinaire de 2004-2005, 31ème jour de la séance, 75ème séance*. Viernes 26 de noviembre de 2004.

<sup>588</sup> GONZALES, A., *cit.*, p. 10.

Es manifestación del carácter no vinculante y de su naturaleza de mera orientación, la formulación contenida en el artículo 9 de la ley 2005-370: se establece que en el caso de que el médico considere oportuno detener una terapia vital para un enfermo inconsciente en situación terminal, la decisión deberá tomarla de acuerdo con otros médicos una vez consultado al tercero de confianza, a los familiares, y las directivas anticipadas<sup>589</sup>. Tienen un valor indicativo, si bien serán tenidas en consideración para los supuestos de tratamiento, investigación o actuación que se refieren a la persona otorgante. La *Loi Leonetti* fijaba un plazo de caducidad de tres años de dichos documentos, transcurridos los cuales no vinculan al médico. La ley establece que dichos documentos, aun en vigor, deben estar sometidos a un procedimiento colegial en cuyo seno tales voluntades anticipadas deben ser consultadas para la decisión final, pero sin tener carácter vinculante.

La ley *Leonetti* no había generado ningún contencioso judicial en los tribunales franceses hasta que el Tribunal de Estrasburgo se planteó su aplicación a la hora de solucionar el caso de Vincent Lambert, en el año 2013. El debate originado por el caso que dio lugar a la Sentencia del TEDH sobre el caso Lambert, impulsó las instituciones francesas hacia la aprobación de una nueva ley<sup>590</sup>. La Ley, aprobada por la Asamblea Nacional y promulgada el 2 de febrero de 2016, consta de 14 artículos y, como su predecesora, reforma los artículos pertinentes del Código de Salud Pública.

Dicha reforma ha introducido en el sistema normativo francés algunas modificaciones: ha conferido carácter vinculante a las directivas anticipadas, ha clarificado el procedimiento de retirada de tratamientos, previsto en el art. 1110-5-1, estableciendo que cuando sean innecesarios, desproporcionados o cuando no tengan otra finalidad que el mantenimiento artificial de la vida, pueden ser suspendidos o no iniciados, de acuerdo con la voluntad del paciente; si este es incapaz de expresar su voluntad, la decisión será tomada al final de un procedimiento colegiado.

En Portugal, los documentos de voluntades anticipadas se empiezan a regular hace una década. En concreto, por la Ley núm. 25/2012, de 16 de julho, que regula as directi-

---

<sup>589</sup> GONZALES, A., *cit.*, p. 11.

<sup>590</sup> Para mayor abundamiento con respecto al debate político, ético y social sobre la ley, véase GARCÍA, A., “Apuntes sobre la Ley francesa de 2 de febrero de 2016 por la que se crean nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de su vida y la sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos de 5 de junio de 2015, recaída en el caso Lambert y otros contra Francia”, en *Derecho y Salud*, vol. 26, n. Extra 1, 2016, págs. 495-511.

*vas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registro Nacional do Testamento vital*<sup>591</sup>. Es la primera regulación sobre testamento vital en el País. La ratio de dicha Ley es, además de reconocer el derecho a la autodeterminación del paciente en caso de incapacidad, atribuir aplicabilidad práctica a este derecho para que no queden dudas sobre su alcance y fuerza jurídica.

El instituto jurídico que nos ocupa permite a la persona elaborar un documento que proporciona directrices y pautas que se refieren a las intervenciones médicas a las que quiere someterse, así como a las que rechaza en caso de quedar incapacitado. El art. 2, inciso 1 de la Ley<sup>592</sup> define el testamento vital como “documento unilateral y libremente revocable en cualquier momento por el propio individuo, en el cual una persona mayor de edad y capaz, que no se encuentre inhabilitada por anomalía psíquica, manifiesta anticipadamente su voluntad consciente, libre e informada, en lo que concierne a los cuidados de salud que desea recibir, o no desea recibir, en caso de que, por cualquier razón, se encontrara incapaz de expresar su voluntad personal y autónomamente”.

La gran importancia de las voluntades anticipadas exigió que el legislador portugués fuera especialmente riguroso a la hora de determinar las garantías formales esenciales para su validez. Así, el artículo 3 de la Ley 25/2012 exige que las voluntades anticipadas se formalicen mediante un documento escrito firmado ante notario o ante un funcionario debidamente habilitado del Registro Nacional de Testamentos Vitales.

El equipo médico tiene el deber de respetar el contenido del documento, excepto en ciertas situaciones previstas por la ley, como por ejemplo en el caso en que hayan transcurrido los 5 años, fijados para su validez, o en caso de urgencia, si del procedimiento para el acceso al documento puedan perjudicar gravemente el estado del paciente. La fuerza vinculante de los documentos de voluntades anticipadas ya no despierta dudas, desde el momento que la Ley 25/2012 le ha otorgado inequívocamente eficacia jurídica.

La ley, en su art. 7, n. 1, establece que los documentos de voluntades anticipadas tienen una validez limitada en el tiempo de cinco años desde el momento de la firma del documento. Esta disposición silenció el debate sobre la relevancia de la actualidad del

---

<sup>591</sup> Publicada en el *Diario de la República* núm. 136, del 16 de julio de 2012.

<sup>592</sup> El texto original en portugués del art. 2, inciso 1 de la Ley reza: “o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autónomamente”.



consentimiento manifestado a través de las voluntades anticipadas, reforzando su validez. Es importante mencionar que el plazo de cinco años de vigencia del documento de voluntades anticipadas se renovará automáticamente siempre que su otorgante modifique su contenido, ya sea añadiendo nuevas pautas o suprimiendo determinadas disposiciones que ya no reflejan su voluntad real.

En su art. 11, n. 1, la ley n. 25/2012 regula el nombramiento del representante, denominado procurador de cuidados de salud (*procurador para cuidado de saúde*) y dispone que “cualquier persona puede nombrar un procurador de cuidados de salud, atribuyéndole poderes representativos para decidir sobre la asistencia sanitaria que debe recibir, o no, el otorgante, cuando éste sea incapaz de expresar su voluntad de forma personal y autónoma”. La figura del procurador tiene como principal referencia la del *durable power of attorney* o *health care proxy*<sup>593</sup>.

La declaración puede ser entregada al médico por el propio paciente o por el procurador de cuidados de salud. Si esto no se realiza, el médico responsable será quien, frente a un paciente incapaz de expresar libre y autónomamente su voluntad, deberá identificar criterios que exijan la consulta del Registro, es decir indicadores de la posibilidad de que el paciente haya redactado un testamento vital.

La misma Ley establece la creación el Registro de Testamento Vital (*Rentev*)<sup>594</sup>, que es una base de datos de alcance nacional que centraliza y mantiene actualizados los testamentos vitales, asegurando su consulta a los ciudadanos (y al procurador de cuidados de salud, en caso de que exista) y a los médicos responsables de la prestación de la asistencia sanitaria.

El registro en el *Rentev* tiene un valor meramente declarativo, y lo descrito en el documento no inscrito tiene igual valor, siempre que se formalice de acuerdo con la ley.

La ley le atribuye exclusivamente al médico el derecho de acceso al *Rentev*, de manera que los demás profesionales del equipo sanitario, como los enfermeros, dependen de que el médico comparta información en lo que respecta a la existencia y al contenido

---

<sup>593</sup> VÍTOR, P. T, “Procurador para cuidados de saúde - Importância de um novo decisor”, en *Lex Medicinae*, Año 1, n. 1, 2004, p. 124.

<sup>594</sup> El art. 15 de la Ley dispone que “é criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde”. Está regulado por la Ordenanza n° 96/2014, habiendo incluso entrado en funcionamiento el 1 de julio de 2014.

del testamento vital, si bien la ley vincula a todos los miembros del equipo de salud a lo dispuesto en el testamento vital.

En Austria la Ley Federal núm. 55/2006, de 8 de mayo<sup>595</sup> regula el testamento vital. Se trata de una ley extensa dividida en cinco Capítulos y diecinueve artículos que contienen una reglamentación detallada de esta institución (naturaleza, alcance, objeto, límites).

El artículo 2 de la ley define el testamento vital como “la declaración de voluntad por la que un paciente expresa su rechazo a un tratamiento médico, siendo eficaces cuando el paciente no sea capaz de comprender, entender o de expresarse por sí mismo en el momento de aplicarle el tratamiento o una asistencia médica concreta”.

Estas declaraciones pueden contener también del rechazo a un tratamiento sanitario determinado, comentarios adicionales del paciente sobre sus valores, creencias, el nombramiento de un representante (confidente), la negativa a contactar con una persona concreta o, al contrario, la obligación de informar a una persona específica (art. 11).

Es un acto personalísimo que debe ser prestado por quien posea la capacidad de entender y querer el acto de otorgar un testamento vital (art. 3). Las modalidades para su formalización prevén que debe otorgarse por escrito ante abogado, notario o asociaciones de asesoramiento o defensa de pacientes y se deben indicar el nombre y apellidos del declarante, fecha y firma del abogado, notario o asociación. La declaración debe expresar que el otorgante ha sido previamente informado de las consecuencias de las decisiones expresadas en su testamento vital, así como de las posibilidades de su revocación.

Para la ejecución del documento se exige que éste vaya precedido de un informe médico en el que se deja constancia de la previa información al paciente sobre la naturaleza y consecuencias de los tratamientos médicos, como también de su capacidad para entender y querer el acto que representa el testamento vital y de las razones por las que el paciente adopta tal decisión una vez evaluada las consecuencias, incorporándose este informe al documento de testamento vital.

En Alemania, el reconocimiento del derecho del paciente a declarar su voluntad anticipada irrumpe de manera tardía, a pesar de que en este país se da enorme valor a la autonomía individual.

---

<sup>595</sup> *Patienten-verfügungsgesetz-PatVG*, publicada en la Gaceta Federal de la Republica de Austria el 8 de mayo de 2006.

El principio de autodeterminación del paciente se basa en los arts. 1 y 2 de la *Grundgesetz*, que garantiza la dignidad de la persona humana y el respeto a la autonomía de su voluntad. El pleno desarrollo de la autonomía del individuo se fomentó mediante la aprobación de la ley de 25 de junio de 1998 que modificó el derecho de asistencia y contempla la posibilidad, en previsión de una eventual futura incapacidad, de otorgar un poder de representación a una tercera persona. Toda actuación en el ámbito sanitario requiere el consentimiento previo del paciente, tras haber recibido la información adecuada.

El 18 de junio de 2009 el *Bundestag*, el Parlamento alemán, aprueba una ley sobre voluntades anticipadas. La regulación alemana, denominada *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (3BtÄndG)* o Tercera ley de modificación de la ley de tutela<sup>596</sup>, prevé la posibilidad para el individuo de otorgar un documento que contenga la voluntad del paciente sobre tratamientos médicos, cuidados básicos y tratamientos que sustentan la vida, así como la designación de la figura del administrador o representante del paciente (art. 1, sección 1904). Este desempeña el papel de garante de las decisiones del paciente en los estadios finales de la vida del paciente, siempre y cuando el paciente se halle incapaz.

La voluntad anticipada puede ser modificada, renovada o cancelada en cualquier momento, destacando la plena ejecución de la autonomía individual. Los documentos pueden hacerse de forma verbal, por escrito o a través de conductas que manifiesten claramente la decisión (*facta concludentia*).

La doctrina ha propuesto tres tipos de estos documentos, que persiguen fines diferentes: la instrucción del paciente (*Patientenverfügung*); el poder preventivo (*Vorsorgevollmacht*); la instrucción del asistente (*Betreuungsverfügung*)<sup>597</sup>.

A través de la instrucción del paciente, este puede determinar su tratamiento médico con anticipación. Por regla general, las instrucciones tienen por objeto la cesación de un tratamiento médico que salva o prolonga la vida del paciente, por ejemplo, mediante aparatos mecánicos. De esta manera, el paciente se defiende contra una prolongación de su sufrimiento, aunque ya no pueda expresar su deseo a causa de su estado real. El rechazo al tratamiento que prolonga su vida no implica que el paciente quiera morir sufriendo. Las medidas sanitarias básicas como la limpieza del paciente y el tratamiento paliativo

---

<sup>596</sup> Gesetz 2286/2009. *Drittes gesetz zur änderung des betreuungsrechts*, publicada en el Boletín Oficial Federal alemán n.º. 48, del 29 de julio de 2009.

<sup>597</sup> TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, en *Revista de Derecho*, Vol. XV, diciembre 2003, p. 113-130.

deben aplicarse en todo caso. La *Patientenverfügung* no requiere de formalidades especiales, y esto con el fin de garantizar la libertad y la autodeterminación de la persona. Sin embargo, por motivos de prueba, el paciente debe otorgar su instrucción en forma escrita.

Mediante el poder preventivo (*Vorsorgevollmacht*) se puede nombrar un representante que sustituya la voluntad del otorgante. En el caso de que no se haya autorizado a nadie, el tribunal tutelar nombra un asistente. Como señala TIETZE, “El poder preventivo representa un negocio jurídico mediante el cual el poderdante faculta a una persona, en forma anticipada, para que ésta pueda actuar en su lugar en caso de incapacidad. Este poder puede abarcar todos los asuntos del afectado susceptibles de representación y, por lo tanto, también puede incluir la posibilidad de consentir o rehusar un tratamiento médico, si el paciente no es capaz de manifestar su propia voluntad. Entonces, no es el paciente mismo quien toma la decisión sobre la cesación del tratamiento médico que salva o prolonga su vida, sino la tercera persona autorizada por el poder preventivo”<sup>598</sup>.

A través de la instrucción dirigida al asistente (*Betreuungsverfügung*) es posible otorgar una instrucción directamente al asistente, tomando precauciones para el caso en el que el afectado necesite asistencia, manifestando la voluntad relativa a la ejecución de la asistencia.

Es importante señalar una reciente Sentencia del Tribunal Constitucional Federal alemán (*Bundesverfassungsgericht*, en adelante BVerfG), del 26 de febrero de 2020<sup>599</sup>, con la que se reconoció el derecho a la libre determinación de la persona al final de la vida y, para hacerlo efectivo, el derecho a recibir ayuda a morir. El Tribunal derogó el § 217 StGB, introducido a finales del año 2015, que criminalizó el fomento del suicidio como actividad recurrente (*geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung*), al entender que el derecho general de la personalidad, en tanto que expresión de la autonomía personal, comprende un derecho a una muerte autodeterminada (*Recht auf selbstbestimmtes Sterben*) y se deriva un derecho a recurrir al auxilio de terceros para realizar el suicidio pretendido<sup>600</sup>.

Esta sentencia representa un hito en la concreción del derecho a una muerte autodeterminada, constituye una ulterior manifestación de la tendencia cada vez más fuerte

---

<sup>598</sup> TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán...”, cit., p. 122.

<sup>599</sup> BVerfG, Sentencia del Segundo Senado de 26 de febrero de 2020 - 2 BvR 2347/15 -, nm. 1-343.

<sup>600</sup> COCA VILA, I., “El derecho a un suicidio asistido frente a la prohibición de su fomento como actividad recurrente”, en *InDret*, 4, 2020, pág. 504.

en el entorno europeo hacia un pleno reconocimiento del derecho a la autonomía del paciente en las etapas finales de su vida.

La comparación realizada entre estos países de la Unión europea, nos permite apreciar diferencias significativas de la regulación de nuestra institución, debidas a las distintas tradiciones jurídicas de procedencia.



## 6. LA REGULACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA

Piedra angular de toda regulación en el ámbito jurídico-sanitario es el reconocimiento del derecho a la protección de la salud para todos los ciudadanos, tal como aparece recogido en la Constitución española de 1978, en su artículo 43<sup>601</sup>.

Posteriormente, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Biomedicina, de 4 de abril de 1997, introdujo en el ordenamiento jurídico español la previsión de las instrucciones previas cuyo desarrollo legislativo comenzó primero a nivel autonómico<sup>602</sup>, para posteriormente seguir a nivel estatal con 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 de Autonomía del Paciente o LAP).

A partir del Convenio, paulatinamente se fueron aprobando normas para regular este ámbito; por tanto, existe una gran variedad de leyes autonómicas y decretos, tanto de índole general como más específicos, que abrieron, en el ordenamiento jurídico español, el proceso de regulación de los documentos de instrucciones previas de manera general.

Las diferentes normas autonómicas, que coincidiendo con DE MONTALVO convierte el heterogéneo panorama legislativo español en un fenómeno de «encarnizamiento legislativo»<sup>603</sup>, completan y desarrollan el marco legal proporcionado por la Ley estatal 41/2000 de Autonomía del Paciente.

Pese a las indudables ventajas teóricas<sup>604</sup> que presentan las instrucciones previas como expresión de la autonomía del paciente y herramienta para la planificación anticipada de la asistencia, sigue siendo escaso el número de personas que hacen uso de este recurso y esto se puede derivar de varias razones: por tratarse la muerte de un tabú en las

---

<sup>601</sup> El art. 43 de la Constitución española de 1978 establece que “se reconoce el derecho a la protección de la salud. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo, facilitarán la adecuada utilización del ocio”.

<sup>602</sup> La pionera fue la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica.

<sup>603</sup> DE MONTALVO señala “que el legislador, con el fin de evitar el encarnizamiento terapéutico, ha provocado un verdadero «encarnizamiento legislativo»” (DE MONTALVO, F., “Límites a las autonomías de la voluntad e instrucciones previas...”, cit., p. 81). El Autor pone de relieve las distintas terminologías empleadas por los legisladores autonómicos que han optado por denominaciones, acaso singulares, y distintas respecto a la escogida en la ley estatal.

<sup>604</sup> Piénsese, entre otras, en la superación concreta del paternalismo médico tradicional que caracterizaba la relación asistencial, del que se conservan en la legislación solo ciertas manifestaciones del mismo; la consiguiente afirmación de la autonomía del paciente en el ámbito de las elecciones sobre su salud.

sociedades de nuestro entorno, y también por el desconocimiento que de dicha herramienta muestran tanto los pacientes, como los propios profesionales sanitarios<sup>605</sup>.

Como se ha señalado en la doctrina, una tarea importante sería la de “consolidar una interpretación y una aplicación debidamente contextualizadas, que tomen en consideración el marco ético, jurídico y político en el que se insertan las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, y que las proyecten sobre la práctica y el entorno asistenciales”<sup>606</sup>.

## 6.1. EL MARCO CONSTITUCIONAL ESPAÑOL

En el caso en que decidamos hacer un recorrido histórico de la legislación, podemos nombrar los siguientes hitos jurídicos que, en las últimas décadas, caracterizan las etapas de consolidación en el reconocimiento de la autonomía de la persona y de los derechos (y deberes) en el ámbito jurídico-sanitario.

La Constitución española de 1978, como ya hemos señalado en las líneas anteriores, sentó las bases -éticas, políticas y jurídicas- del paradigma jurídico-sanitario: los artículos 41 y 43 de la Constitución, siendo estas disposiciones, respectivamente, el germen de la seguridad social<sup>607</sup> y del derecho a la protección de la salud; el artículo 137 de la Constitución, que divide el estado en regiones denominadas «comunidades autónomas»; el artículo 148.1.21 de la Constitución, que nos indica que las comunidades autónomas pueden asumir competencias en materia de salud e higiene; y el artículo 149.1.16.<sup>a</sup> de la Constitución que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad.

---

<sup>605</sup> CADENAS OSUNA, D., *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Dykinson, Madrid, 2018, p. 16.

<sup>606</sup> SEOANE, J.A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, en *Derecho y Salud*, vol. 14, núm. 2, Julio-Diciembre 2006, p. 287.

<sup>607</sup> El art. 41 CE dispone que “Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres”.



Entre los derechos fundamentales que fundan el principio rector de la protección de la salud destaca, en primer lugar, el derecho a la vida, reconocido y garantizado por el artículo 15 de la Constitución española<sup>608</sup>.

El derecho a la vida, en su doble acepción física y moral, es, en palabras del Tribunal Constitucional español, según queda recogido en la STC 53/1985, de 11 de abril: “la proyección de un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional -la vida humana- y constituye el derecho fundamental esencial y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible. Indisolublemente relacionado con el derecho a la vida en su dimensión humana se encuentra el valor jurídico fundamental de la dignidad de la persona, reconocido en el art. 10 como germen o núcleo de unos derechos «que le son inherentes»”<sup>609</sup>.

Debido a la importancia del derecho a la vida, varios han sido los enfoques e interpretaciones –no sólo en razón de las distintas perspectivas (genéticas, médicas, filosóficas, religiosas)– con respecto al alcance del relativo derecho («todos tienen derecho a la vida», art. 15 CE) y, en particular, sobre su disponibilidad/indisponibilidad.

El propio Tribunal Constitucional ha tratado de trazar un marco definitorio de este derecho que poseemos en tanto vivimos, y que debe ser protegido frente a los demás particulares y frente al Estado: “la vida humana es un devenir, (...) es un continuo sometido por efectos del tiempo a cambios cualitativos de naturaleza somática y psíquica que tienen un reflejo en el *status* jurídico público y privado del sujeto vital”. La garantía de la vigencia de este derecho no puede limitarse, sigue el Tribunal Constitucional, a la posibilidad del ejercicio de pretensiones por parte de los individuos, sino que ha de ser asumida también por el Estado<sup>610</sup>.

En concreto, el Tribunal Constitucional afirma que “junto al valor de la vida humana y sustancialmente con la dimensión moral de esta”, la Constitución española “ha elevado también a valor jurídico fundamental la dignidad de la persona, que, sin perjuicio

---

<sup>608</sup> Art. 15.1 de la Constitución española: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”.

<sup>609</sup> Sentencia Tribunal Constitucional 53/1985, de 1 de abril de 1985, publicada en el BOE núm. 119, de 18 de mayo de 1985, FJ 3º (cfr. *Corte costituzionale italiana*, sent. n. 438/2008).

<sup>610</sup> STC 53/1985, FJ 4º: “(...) Por consiguiente, de la obligación del sometimiento de todos los poderes a la Constitución no solamente se deduce la obligación negativa del Estado de no lesionar la esfera individual o institucional protegida por los derechos fundamentales, sino también la obligación positiva de contribuir a la efectividad de tales derechos, y de los valores que representan, aun cuando no exista una pretensión subjetiva por parte del ciudadano. Ello obliga especialmente al legislador, quien recibe de los derechos fundamentales «los impulsos y líneas directivas», obligación que adquiere especial relevancia allí donde un derecho o valor fundamental quedaría vacío de no establecerse los supuestos para su defensa”.

de los derechos que le son inherentes, se halla íntimamente vinculada con el libre desarrollo de la personalidad (artículo 10) y los derechos a la integridad física y moral (artículo 15), a la libertad de ideas y creencias (art. 16), al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 18.1)”. Se pone de manifiesto la estrecha relación entre el derecho a la vida, soporte de todos los demás derechos fundamentales, y la dignidad humana, definida por la propia sentencia del Tribunal Constitucional como “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 respeto por parte de los demás”<sup>611</sup>.

Consecuencia implícita de la garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral, es el consentimiento informado y este corolario queda reflejado en un pronunciamiento del Tribunal Constitucional. En especial, la Sala Segunda del Tribunal Constitucional, en sentencia de 28 de marzo de 2011<sup>612</sup>, por primera vez, aborda de manera detallada el tema del consentimiento informado y, tras desarrollar un análisis de los tratados internacionales y de la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el Tribunal constitucional afirma 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 su propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad”<sup>613</sup>.

El Tribunal Constitucional estima que este derecho se basa en la autonomía de la voluntad del paciente, cuya expresión en el ámbito sanitario es la autodeterminación terapéutica, es decir la capacidad de decidir libremente sobre las medidas o tratamientos médicos que pueden afectar su integridad. La máxima expresión del ejercicio de los derechos fundamentales es dada por la facultad de decidir -libremente- entre consentir o rechazar un tratamiento o intervención médica, aun cuando de dicha elección pudiese derivarse un resultado fatal.

SEOANE señala el valor de la mencionada sentencia como un evento en la evolución jurisprudencial española, desde el momento que consideró el consentimiento informado como derecho humano fundamental<sup>614</sup>.

---

<sup>611</sup> STC 53/1985, FJ 8º.

<sup>612</sup> Sentencia 37/2011, de 28 de marzo, (BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011).

<sup>613</sup> STC 37/2011, cit., FJ 5º.

<sup>614</sup> SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, en *EIDON*, n. 39 enero-julio 2013, p. 24.

## 6.2. ANÁLISIS DE LA LEGISLACIÓN ESTATAL.

En la España postconstitucional, y antes de la recepción del Convenio de Oviedo, el primer respaldo legal que dio solidez a la autonomía del paciente fue la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad<sup>615</sup>, en cuyo artículo 10.6 se recoge la necesidad del consentimiento informado del paciente previo a una actuación médica, y en el art. 10.9 se reconocía el derecho del paciente a rechazar un tratamiento, si este pudiera ocasionarle un trato inhumano o degradante, siendo igualmente cierto que no se reconocía de manera específica el derecho a las instrucciones previas.

Posteriormente, fue el mencionado Convenio de Oviedo, considerado como la Constitución bioética<sup>616</sup>, el que marcó un antes y un después respecto a determinadas cuestiones y, su entrada en vigor en España, con efectos vinculantes a partir del 1 de enero 2000, supuso un cambio respecto al reconocimiento de la autonomía del paciente en la toma de decisiones clínicas. Por lo que se refiere a la institución que estamos analizando, el art. 9 del Convenio de Oviedo establecía los pilares de las voluntades anticipadas: en él se afirma que *serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.*

La proliferación de las regulaciones que iban apareciendo<sup>617</sup> llevó a la aprobación de la Ley 41/2002, con la que se incorpora a la normativa sanitaria la figura de los documentos de voluntades anticipadas a nivel estatal, que la ley denomina documentos de instrucciones previas<sup>618</sup>. Esta ley desarrolla el contenido del Convenio de Oviedo, que representa el antecedente legislativo del documento de voluntades anticipadas, tal como es posible leer en la propia Exposición de Motivos de la Ley 41/2002.

---

<sup>615</sup> B.O.E. núm. 101, 29 de abril de 1986.

<sup>616</sup> SEOANE, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención...”, cit., p. 285.

<sup>617</sup> Vid. el art. 8 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, Sobre los derechos de información concernientes la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica: la Ley autonómica catalana ha realizado una suerte de “pre-legislación” respecto a la Ley estatal (cfr. PEMÁN GAVÍN, J.M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios jurídicos*, Granada, 2005, p. 262). Hay otras Comunidades Autónomas que han adelantado la legislación estatal, aun siguiendo a la catalana: Galicia (Ley 3/2001, de 28 de mayo, *reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*), Extremadura (Ley 10/2001, de 28 de junio, *de Salud de Extremadura*), Aragón (Ley 6/2002, de 15 de abril, *de Salud de Aragón*), La Rioja (Ley 2/2002, de 17 de abril, *de Salud*), Navarra (Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, *sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica*). Todas estas leyes citadas han sufrido sucesivas modificaciones tras la aprobación de la Ley 41/2002.

<sup>618</sup> Sobre la diversidad de denominaciones de los documentos que estamos analizando, ya he advertido y tratado en su momento.

Junto a la normativa básica estatal y al abundante desarrollo autonómico<sup>619</sup>, otras referencias normativas a los documentos de instrucciones previas dentro del ordenamiento jurídico español se encuentran en otras leyes: la Ley 14/2006, de 26 de mayo, *sobre técnicas de reproducción humana asistida*, la cual hace una referencia a los documentos de instrucciones previas, sin tratarlos en profundidad, sino puntualmente para autorizar la reproducción asistida tras la muerte del varón<sup>620</sup>; la Ley 14/2007, de 3 de julio, *de investigación biomédica*, en la que se mencionan los documentos de instrucciones previas como forma de expresar la voluntad del sujeto de oponerse a la utilización *post mortem* de muestras en la investigación<sup>621</sup>.

Las dos normas completan el marco normativo de las instrucciones previas, incluyendo nuevos contenidos que pueden quedar plasmados en el documento.

La regulación de las instrucciones previas, que se halla en el capítulo IV de la Ley de Autonomía del Paciente, nos permite afirmar que nos encontramos ante una institución jurídica que participa de la naturaleza propia del consentimiento informado, constituyendo una variante del mismo y desarrollo de su teoría general, manifestación de la autodeterminación del paciente en la toma de decisiones en materia de salud y del principio de disposición de su propio cuerpo<sup>622</sup>. Así, mediante estos documentos, la persona, ejerciendo su autonomía, deja predeterminado para el caso de enfermedad o accidente que le impidan expresar su voluntad en orden a los tratamientos de su salud o sobre los cuidados u otros aspectos relacionados con el final de la vida, que quiere que se le apliquen. Constituyen un ejercicio singular del general consentimiento informado, ya que se trata de una proyección de este y de la facultad de autodeterminarse en el tiempo, *ad futurum*.

---

<sup>619</sup> Para mayor y extenso abundamiento sobre el desarrollo autonómico en materia de instrucciones previas, véase NORIEGA RODRÍGUEZ, L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*, J.B. Bosh, Barcelona, 2019; ID., “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”, en *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, n.º 20, 2016.

<sup>620</sup> B.O.E. núm. 126, de 27 de mayo de 2006. El artículo 9.2, precisamente, dispone: “No obstante [...], el marido podrá prestar su consentimiento, [...] en el documento de instrucciones previas, para que su material reproductor pueda ser utilizado en los 12 meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer. Tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial”. Sobre este precepto, FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., vid. FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Artículo 9. Premoriencia del marido”, en COBACHO GÓMEZ, J. A. (Dir.), *Comentarios a la Ley 14/2006 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, 2007, págs. 340-342.

<sup>621</sup> B.O.E. núm. 159, de 4 de julio de 2007. Más concretamente, el artículo 48.2 de la Ley 14/2007 dispone que: “En el ámbito sanitario se podrán obtener y analizar muestras de personas fallecidas siempre que pueda resultar de interés para la protección de la salud, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente en vida y así se acredite. A tal fin serán consultados los documentos de instrucciones previas y, en su defecto, el criterio de los familiares más próximos del fallecido”.

<sup>622</sup> Cfr. DIEZ RODRIGUEZ, J.R., “Legislación estatal y autonómica sobre voluntades anticipadas”, en MARCOS DEL CANO, A.Mª, *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, p. 117.

### 6.2.1. Requisitos subjetivos.

Con arreglo al artículo 11 de la Ley 41/2002, que nos proporciona una definición legal de instrucciones previas, está legitimada para otorgarlas toda persona *mayor de edad*<sup>623</sup>, *capaz y libre*. En concreto, el texto del mencionado artículo dispone que “por el documento de instrucciones previas, 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<sup>624</sup> 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 previas”.

De la lectura de la disposición de referencia en la regulación estatal de las instrucciones previas, se desprende que los requisitos que el otorgante debe reunir para que tenga validez jurídica este acto unilateral de disposición, son la mayoría de edad, la capacidad de entendimiento suficiente<sup>625</sup> y la libertad de decisión. No obstante, en este punto se ha generado gran controversia, ya que el requisito de la edad, que en la ley estatal es que el otorgante sea mayor de edad, no es el mismo en todas las leyes autonómicas<sup>626</sup>, existiendo legislación autonómica que reconoce la capacidad a menores emancipados, e incluso al

---

<sup>623</sup> En España, la mayoría de edad que marca el pase de la menor a la mayor edad está definida en la propia Carta constitucional, cuyo art. 12 establece que los españoles serán mayores de edad a los 18 años.

<sup>624</sup> Así, literalmente, incluso el error ortográfico que ve el término *expresarlos* en la formulación plural masculino en lugar de la singular femenino porque referido a *voluntad*. Esta errata gramatical, que tal vez oculta el hecho de que a la fórmula *deseos*, utilizada en el Convenio de Oviedo, se prefirió, cuando se redactó finalmente la ley, utilizar, gramaticalmente hablando, la palabra ya no en masculino singular sino en femenino plural. Cfr. FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “«Leyes para una Muerte Digna» y voluntades anticipadas”, en *Derecho y salud*, n.23/2013, p. 60.

<sup>625</sup> ARCOS VIEIRA señala que “en ocasiones se alude a la plena capacidad de obrar, o a la capacidad legal suficiente (ARCOS VIEIRA, M.L., “Legislación navarra sobre voluntades anticipadas: en particular, el sujeto otorgante y la formalización del documento”, Comunicación presentada al XII Congreso de Derecho y Salud “Sistema nacional de salud: cohesión y consolidación”, organizado por la Asociación Juristas de la Salud, Cuenca, 29-31 de octubre de 2003, p. 79).

<sup>626</sup> Dentro de las distintas Comunidades Autónomas existe gran consenso, en este punto. Así, requieren mayoría de edad, además de la Ley estatal, las leyes de las Comunidades Autónomas de Cataluña, Galicia, Castilla-León (que precisa que las instrucciones previas sólo las podrían realizar las personas mayores de edad capaces y libres), País Vasco, Islas Canarias, y Castilla-La Mancha; las leyes de salud de Extremadura, Aragón, La Rioja, Islas Baleares; y las leyes de ordenación sanitaria de Madrid y Cantabria. No obstante, algunas comunidades autónomas prevén que el menor emancipado puede otorgar las voluntades anticipadas. Cfr. NORIEGA RODRÍGUEZ, L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*, cit..

menor maduro<sup>627</sup>. Como consecuencia de esta incoherencia normativa, se ha planteado la cuestión de si la regulación autonómica puede contradecir la ley estatal. Según algunos autores<sup>628</sup>, la ley autonómica nunca podrá ser aplicada si es contraria a la ley estatal. Por otro lado, para otros autores<sup>629</sup>, la capacidad de los menores para otorgar instrucciones previas debe asimilarse a la que poseen para concretar el consentimiento informado, dado que ambas son manifestaciones de su autonomía y por ello se debe atender, no a su edad, sino a la madurez del menor.

Además del requisito de edad y de la capacidad para emitir instrucciones previas, es necesario que el otorgante tenga “un conocimiento claro sobre lo que va a consentir, lo que presupone que haya sido previamente informado; que la voluntad manifestada y plasmada en el documento de voluntades anticipadas sea libre y real, exenta de vicios que la invaliden, pues, la emisión de la misma como declaración de voluntad que es, en forma de consentimiento anticipado, se sustenta sobre la base firme del principio de autonomía”<sup>630</sup>.

Para completar el análisis de los requisitos subjetivos de los documentos de instrucciones previas si, por un lado, hemos visto quién puede otorgar estos documentos, por otro, habrá que identificar quién o quiénes son los destinatarios, ya que también en este tema no existe una regulación precisa. Efectivamente la Ley 41/2002 no hace referencia explícita a los destinatarios<sup>631</sup>; sin embargo, en una primera aproximación, es posible afirmar que es cierto que el *médico responsable* es el destinatario principal del documento, y sujeto evaluador del mismo. La ley le encomienda la carga de comprobar la autenticidad del documento, juzgar si los deseos expresados son congruentes con el ordenamiento jurídico y, finalmente, determinar su pertinencia ética, es decir si su contenido es conforme con la buena práctica clínica<sup>632</sup>. El papel del médico es el de respetar esencialmente la

---

<sup>627</sup> Cabe mencionar, que la Ley foral de Navarra reconoce este derecho al menor de edad al que se le reconoce capacidad conforme a la ley: puede configurarse como otorgante, no solo el mayor de edad, sino también el menor mayor de dieciséis años o menor emancipado, siempre que posea la capacidad intelectual y emocional suficiente; mientras que las leyes de las Comunidades de Valencia y Andalucía permiten el otorgamiento de este documento tanto a los mayores de edad como a los menores emancipados.

<sup>628</sup> Véase GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y a las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi, 2009, págs. 160-163.

<sup>629</sup> Cfr. DIEZ RODRÍGUEZ, J.R., “Legislación estatal y autonómica sobre voluntades anticipadas”, *cit.*

<sup>630</sup> BERROCAL LANZAROT, A.I., “Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación”, p. 26.

<sup>631</sup> En el mismo sentido, tampoco las leyes de Cataluña, Galicia, Castilla-León, Andalucía y Cantabria hacen mención de los destinatarios. Por el contrario, al sujeto destinatario de refieren las leyes de Valencia, Navarra, País Vasco, Islas Baleares, Islas Canarias y Castilla-La Mancha, así como en las leyes de salud de Extremadura, Aragón, La Rioja e Islas Baleares, y en la ley de Madrid

<sup>632</sup> HERRANZ, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en *Diario Médico*, de 1 de febrero de 2001.

observancia del contenido de las voluntades emitidas en la línea de lo que representan los principios básicos que informan toda actuación sanitaria.

No obstante, si nos limitamos a lo literal, la ley no menciona al médico responsable como destinatario de manera explícita y este dato se desprende de un análisis sistemático de la Ley. Es preciso decir, entonces, que el sujeto destinatario de las instrucciones previas es *indeterminado*, pudiendo abarcar a todos los terceros<sup>633</sup> -familiares del otorgante, representantes, médico responsable, equipo sanitario- y, en particular, a los profesionales sanitarios que deben actuar en un determinado momento porque son los que van a poner en práctica la voluntad expresada.

### 6.2.2. *Requisitos objetivos: el contenido.*

Las instrucciones previas tienen como objetivo cumplir la voluntad del otorgante en circunstancias en las que no sea capaz de expresarla personalmente, por lo tanto, no cabría su aplicación si el sujeto es capaz. Ello tiene su razón de ser en la prevalencia de la voluntad *actual* sobre la voluntad con carácter *prospectivo*.

El otorgamiento de las voluntades anticipadas, valga la redundancia, es expresión máxima de la autodeterminación (*ad futurum*) de la persona.

El contenido del documento se deduce de la parca definición legal anteriormente citada de la LAP<sup>634</sup>. Para SÁNCHEZ CARO, las voluntades anticipadas abarcan tres posibles modelos: “las que se hacen para ser tenidas en cuenta en determinadas situaciones clínicas al final de la vida; las que se hacen en consideración al posible padecimiento de determinadas enfermedades que producen incapacidad -permanente o temporal- para tomar decisiones<sup>635</sup>; y, por último, las que se realizan para decidir sobre el destino del cuerpo o de

---

<sup>633</sup> En el mismo sentido, v. ARCOS VIEIRA quien señala que toda persona implicada deberá respetar el documento, entre ellas incluso el médico responsable, en la medida en que contiene la voluntad del sujeto sobre actuaciones futuras relativas a su propia salud (ARCOS VIEIRA, M.L., “Legislación navarra sobre voluntades anticipadas...”, *cit.*, p. 79).

<sup>634</sup> Ante la parquedad del art. 11 de la ley 41/2002, varias leyes autonómicas vienen a ser mucho más explícitas. La ley foral de Navarra, entre otras, contiene en su art. 8.1.2.º una disposición explícita, diferenciando entre el documento de voluntades anticipadas *lato sensu*, es decir, como mera manifestación anticipada de consentimiento informado, del testamento vital entendido en sentido estricto ya que concreta el contenido de los documentos al establecer que podrán “incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

<sup>635</sup> Coincidimos con SEOANE en considerar el contenido polifacético de las instrucciones previas, siendo la pérdida de consciencia el elemento fáctico que determina su eficacia y no, en cambio, el padecimiento de una enfermedad incurable. Por lo tanto, independientemente de la sola etapa de la muerte, aunque no cabe duda de que esta es la hipótesis predominante. Esta es quizás la crítica más fuerte que sentimos hacer

los órganos del mismo (donación total o parcial de los órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación)”<sup>636</sup>.

Tal como hemos indicado en las líneas precedentes, mediante las instrucciones previas, el declarante puede disponer sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o sobre el destino del cuerpo y órganos al fallecimiento; puede designar un representante para que sirva como interlocutor con el médico o equipo sanitario que le atende: la Ley 41/2002 dispone que *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 previas*<sup>637</sup>. Este aspecto es

---

a la reconstrucción de la cuidadosa erudición que niega el fundamento de las instrucciones previas al principio de autonomía del paciente y las construye sobre el “nuevo” derecho a una muerte digna, del cual se puede hablar como de nuevo derecho, pero no como el fundamento de las instrucciones, F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, cit., págs. 64 y ss.; ID., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el Derecho Constitucional”, cit., p. 84. Para superar esta crítica, el Autor llega a la conclusión de que las instrucciones previas están dirigidas única y exclusivamente a las últimas etapas de la vida y que si la enfermedad no es incurable, las instrucciones previas no pueden tener ningún valor. Las instrucciones solo tendrían valor en los casos en que la vida de prolongue artificialmente y no haya esperanza de reversibilidad. Dicha reconstrucción ha sido criticada, v. SEOANE, J.A., “Derecho e instrucciones previas”, en *Derecho y salud*, n. 22/2011, p. 19. El debate puede resumirse como sigue: DE MONTALVO (págs. 104-116) parte de la constatación de que la instrucción constituye “una respuesta al temor social a la obstinación terapéutica derivada de la evolución de la medicina [...] su base no es el principio de autonomía en el ámbito de los tratamientos y cuidados médicos en general, sino que se sitúa en un campo más estrecho, con problemas y conflictos específicos de los tratamientos y cuidados al final de la vida”. Para SEOANE, en cambio, “no es lo mismo la justificación o fundamento -ético y jurídico- de las instrucciones previas que el contexto social y clínico en el que se manifiestan y las condiciones de su ejercicio o aplicación. A la cuestión del fundamento se responde partiendo de la autonomía del paciente, considerada como un valor ético traducido al derecho y confirmado en la jurisprudencia como un derecho. Por otro lado, la situación de incapacidad del paciente y el proceso del final de su vida constituyen las condiciones de aplicación y el contexto vital y clínico de las instrucciones previas, pero no su fundamento ético y jurídico”.

<sup>636</sup> SÁNCHEZ CARO, J., y ABELLÁN, F., *Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos*, Comares, Granada, 2008, p. 53. Cfr. también LEÓN CORREA que señala que “mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente” (LEÓN CORREA, F. J., “Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica”, en *Revista Colombiana de Bioética*, 3(2), 2008, págs. 83-101); y ZAPPALÀ que brinda la definición que define los documentos como “aquella declaración o conjunto de declaraciones por medio de las cuales un individuo, dotado de plena capacidad, expresa su voluntad sobre los tratamientos médicos a los que desearía o no ser sometido en la eventualidad de una enfermedad, trauma imprevisto o advertido, vejez o simplemente incapacidad, en consecuencia, de los cuales no estaría en condición de expresar su propio consentimiento informado (u oposición al mismo)” (ZAPPALÀ, F., “Declaraciones anticipadas de tratamiento médico o mal denominado testamento biológico”, en *Criterio Jurídico*, 8(1), 2008, pág. 243).

<sup>637</sup> En el mismo sentido las Comunidades de Cataluña (art. 8.1), Valencia (art.17.3 de la Ley y 2.1 del Decreto), Navarra (art. 9.1.3, que añade que esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario), País Vasco (art. 2.3, que permite la designación de uno o varios representantes), Andalucía (art. 3.2), Extremadura (art. 11.5, a), Aragón (art. 15.1), Islas Baleares (art. 18.2), Madrid (art. 28.1), Cantabria (art. 34.3, último inciso), Islas Canarias (art.7), y Castilla-La Mancha (art 4.3). No se refieren a esta figura las leyes de Galicia, Castilla-León, y La Rioja (véase ALVENTOSA DEL RÍO, J., “La declaración de voluntades anticipadas en el ámbito de las adicciones”, en *Revista española de Droga-dependencia*, 32, 2007, p. 94)



desarrollado de forma particular por cada legislación autonómica que impone sus propios requisitos para ser designado como tal<sup>638</sup>.

La persona -o personas, según la Comunidad autónoma- designada es un representante voluntario<sup>639</sup> que debe ser identificado claramente. Con respecto a los requisitos que se exigen para ser tal, ni la Ley estatal ni muchas leyes autonómicas los señalan. A falta de especificación explícita, se aplican las normas generales y se considera que habrá de tratarse de persona mayor de edad o emancipado, no incapacitado ni incapaz<sup>640</sup>.

Hay consenso en afirmar que la figura del representante sirve para suplir posibles carencias o limitaciones de contenido de las voluntades anticipadas al tiempo de hacerlas efectivas o para aclarar la voluntad del paciente, cuando una concreta situación no queda plasmada en el documento. Ante esta situación, el intérprete actuará conforme a los deseos del paciente y no decidiendo en su lugar de manera arbitraria. El representante tiene el poder de consentir o rechazar un tratamiento dentro de los límites establecidos por el otorgante y actuar según las instrucciones emitidas.

---

<sup>638</sup> Las regulaciones autonómicas realizan un desarrollo extenso con lo que se refiere a la designación del representante. Están Comunidades autónomas que permiten un representante (Galicia, Asturias, Extremadura, Andalucía, Valencia, Cataluña, Aragón, Navarra, Castilla-La Mancha) y con ello el legislador ha pretendido obtener una mayor rapidez a la hora de llegar a un consenso en la interpretación de la voluntad del paciente entre representante y médico. En estos casos, la ley no especifica de manera expresa que el número de representantes designados sea taxativamente de uno, pero cabe suponer que, en caso distinto, el legislador lo hubiese previsto, como lo han hecho otros legisladores autonómicos. Y, por otro lado, hay legislaciones autonómicas que permiten designar más representantes.

<sup>639</sup> Para la doctrina mayoritaria, se opta por considerar el representante como un auténtico representante voluntario, encajable dentro de los apoderamientos preventivos, al que se le aplican la normativa relativa al contrato de mandato. Para mayor abundamiento cfr.: FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, coord. por Germán de Castro Vítors; Giuseppe Spoto (dir.), 2013; BERROCAL LANZAROT, A.I., “Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación”, p. 33; FERNÁNDEZ LOZANO, J.L., “La representación”, en *Instituciones de Derecho Privado, T.I personas*, Thomson-Civitas, Madrid, 2003, p. 918; FRANCINO I BATLLE, F., “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Asociación española de Derecho sanitario. Fundación Mapfre Medicina, 2002, p. 223; BOTTA CABRERA, F., “Directivas anticipadas y testamento vital”, en *Revista Electrónica de Geriátrica y Gerontología*, vol.2, núm. 1, año 2000, p. 8.

<sup>640</sup> No obstante, algunas leyes específicas en la materia de algunas comunidades autónomas, como la del País Vasco (Ley 7/2002 del País Vasco en su artículo 2, número 3), Valencia (art. 2 del Decreto 168/2004 de la Comunidad Valenciana), señalan que el representante debe ser mayor de edad y que no haya sido incapacitado legalmente para ello. Como consecuencia se estima que representante puede ser cualquier persona, con independencia del vínculo familiar o afectivo; sin embargo, ambas normas precisan también la exclusión de algunos sujetos como el notario, el funcionario o empleado público del Registro de Instrucciones Previas y los testigos ante los cuales se formalice el documento. En Andalucía (Ley 5/2003, el representante tiene que estar identificado y tiene, además, que expresar su aceptación); además las Islas Balearias, e Islas Canarias sí precisan esos requisitos.

### 6.2.3. *Requisitos formales.*

En cuanto a lo que concierne la forma, el art. 11.2 de la ley 41/2002 establece que el documento, deseo o instrucción debe ser escrito (las instrucciones previas “constarán siempre por escrito”), y ello supone que las voluntades anticipadas deben formalizarse en un documento, que sea público o privado.

La formalización de las instrucciones previas puede llevarse a cabo en diversas modalidades, todas ellas reguladas a nivel autonómico y en caso de que las Comunidades autónomas no hayan regulado de forma expresa, cabrá acudir a la legislación estatal<sup>641</sup>.

Con el fin de responder a las necesidades impuestas por el art. 11.5 de la LAP<sup>642</sup>, previa aprobación del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se aprobó el *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero*<sup>643</sup>, que regula el *Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*.

En el Preámbulo se hace hincapié en que la efectividad de este derecho del paciente exige que el documento de voluntades anticipadas, independientemente del lugar donde haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales sanitarios a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele. Con el fin de garantizar el ejercicio efectivo de la autonomía del paciente y el correcto funcionamiento entre las distintas comunidades autónomas, cabe mencionar la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, con la que se pretende mejorar el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Concretamente, esta ley pretende lograr una coordinación entre las varias administraciones sanitarias, para que ellas puedan acceder a la información necesaria para llevar a cabo sus actuaciones.

En el Registro nacional de las instrucciones previas confluyen la totalidad de las instrucciones previas que hayan sido inscritas en los registros autonómicos existentes en

---

<sup>641</sup> La totalidad de las comunidades autónomas ha optado por ser ellas mismas quienes regulen estos aspectos, excepto Andalucía y Canarias, que solo establecen unos requisitos mínimos, pero sin regular el procedimiento en sí, por lo que son aplicables las indicaciones de la ley estatal. Las demás comunidades autónomas establecen, existiendo concordancia entre ellas, como modalidades de formalización del documento, la posibilidad de realizarlo ante notario, ante testigos y ante funcionario o empleado público.

<sup>642</sup> Art. 11.5 de la ley 41/2002: “Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”.

<sup>643</sup> Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE núm. 40, de 15/02/2007).

el momento de su institución y las futuras, y su finalidad consiste en la custodia y conservación de las mismas. Pero, sobre todo, la función principal desarrollada a través de la creación de dicho Registro nacional es facilitar la posibilidad de poner en conocimiento del personal sanitario la presencia de las instrucciones previas eventualmente otorgadas por el paciente y asegurar la realización de su derecho.

El procedimiento de inscripción en el Registro nacional queda regulado en el artículo 3 del Real Decreto 124/2007 citado. Dicho procedimiento prevé que, en primer lugar, se deben inscribir las instrucciones previas en el registro autonómico que corresponda para luego, y en el plazo de siete días, el encargado de ese registro lo comunique al nacional. La transmisión desde el registro autonómico al nacional, que se realizará por vía telemática, es de suma importancia, ya que el Registro nacional es desde donde se realiza la coordinación entre los varios niveles y para que todos los centros de salud del Estado puedan tener acceso a las instrucciones previas.

El mismo Real Decreto regula también el acceso al Registro nacional, y en el art. 4 establece que entre las personas legitimadas para acceder al Registro se encuentran el otorgante, el representante designado o, en su caso, los representantes, o su representante legal, los responsables acreditados de los registros autonómicos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma o por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Para realizar el acceso, los mencionados sujetos deben presentar una solicitud por escrito al encargado del registro y este debe aprobarla y, posteriormente, expedir el certificado acreditativo.

De la regulación del Real Decreto se deriva una obligación implícita de las comunidades autónomas de crear sus propios registros: dicha obligación es implícita, porque no viene impuesta de manera explícita en la LAP, pero se puede deducir del citado art. 11.5, al hablar de que la única forma de que se cumpla la función del Registro nacional de manera efectiva es que exista coordinación entre los distintos registros<sup>644</sup>.

---

<sup>644</sup> Las Comunidades autónomas han desarrollado de forma exhaustiva el procedimiento de inscripción de las instrucciones previas, con la consecuencia que hay un marco común, a saber, que todo otorgante tiene capacidad para iniciar el procedimiento de inscripción, pero a partir de este punto, empiezan a haber diferencias.

Algunas CCAA, como Galicia, Madrid y Asturias, consideran la posibilidad de que además del otorgante, también el representante o persona apoderada inicien el proceso. En otras CCAA, como Aragón y Extremadura, se permite que sea un familiar. En el resto de regulaciones autonómicas, no se abarcan estas opciones, lo cual puede dificultar el conocimiento del mismo por parte de los registros, desde el momento que debe ser el declarante quien inicie el procedimiento (pero, piénsese en el caso de que el otorgante se encuentre incapaz de trasladarse hasta el registro para poder iniciar el procedimiento de inscripción).

En relación con los aspectos registrales, hay un catálogo de cuestiones problemáticas con respecto al tratamiento de la regulación de las instrucciones previas: entre ellos, la cuestión relativa a la naturaleza de la inscripción registral -¿es constitutiva o declarativa?--; las relaciones entre Registro nacional de instrucciones previas, los Registros de las Comunidades Autónomas y otros Registros relacionados con la materia; los requisitos de acceso al documento de instrucciones previas que ha sido registrado.

La institución del Registro nacional ha solucionado, entre otros, la discrepancia normativa acerca del requisito de edad para la inscripción, que como hemos visto, no es homogénea, porque como señala ARCOS VIEIRA “cualquiera que sea el registro autonómico en que se solicite la inscripción, los requisitos a comprobar serán los mismos, y una vez aceptada la inscripción se tendrá constancia de ella en el registro nacional”<sup>645</sup>. Además, con la creación del Registro nacional, pierde transcendencia la cuestión relativa a la creación de criterios que indiquen a cada ciudadano cuál es el registro al que deban acudir, o en qué orden.

Es oportuno promover y reforzar la coordinación entre los Registros de instrucciones previas (el Registro nacional y los Registros autonómicos). Recomendar la inscripción en el Registro para reforzar y garantizar el mejor cumplimiento de las instrucciones previas y, simultáneamente, reducir ciertos aspectos burocráticos y simplificar el otorgamiento de las instrucciones previas.

Con respecto a su eficacia, como hemos ya comentado, las voluntades anticipadas manifiestan sus efectos jurídicos, entrando en funcionamiento, una vez que se dan las circunstancias que se previeron para su uso, a saber, cuando se le va a prestar asistencia al otorgante y éste carece de capacidad necesaria para prestar su consentimiento informado<sup>646</sup>.

Su eficacia puede surgir en dos momentos: un primer momento, que se refiere al otorgamiento de las voluntades anticipadas, que consiste en un control estrictamente jurídico de conformidad al ordenamiento jurídico, que es en general el límite tradicional a la autonomía de la voluntad, y siempre serán nulos de pleno derecho todo acto contrario a normas imperativas<sup>647</sup>. En el plano de la práctica médica, serán límites de la autonomía

---

<sup>645</sup> ARCOS VIEIRA, M.L., “Legislación navarra sobre voluntades anticipadas...”, cit., p. 81.

<sup>646</sup> Las instrucciones previas operan en presencia de situaciones de las más variadas, entre las cuales se pueden mencionar el estado de coma irreversible, un estado vegetativo persistente o permanente; enfermedades degenerativas en estado avanzado (SIDA, esclerosis múltiple, enfermedad de Alzheimer).

<sup>647</sup> El ámbito de aplicación es el establecido por el art. 1255 del Código civil, que establece como límites a la autonomía de la voluntad que la misma no sea contraria a la ley, a la moral y al orden público.

manifestada *ad futurum* si de su contenido se deducen instrucciones contrarias a la buena práctica clínica. Su plena eficacia se manifiesta cuando el otorgante necesite asistencia y carezca de la capacidad para expresar su consentimiento informado.

### 6.3. ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA

Frente a la abundante legislación, estatal y autonómica, es posible sacar algunas conclusiones con la finalidad de intentar orientar el proceso de mejora de la regulación de las instrucciones previas.

En primer lugar, cabe recordar que el objetivo de las instrucciones previas y los relativos documentos debe ser la protección del derecho a la autonomía del paciente, siendo, en resumidas cuentas, las instrucciones previas una extensión del consentimiento informado, una manifestación con carácter prospectivo de la autonomía. Hoy por hoy, el respeto a la libertad y a los derechos de los pacientes es eje básico de toda relación asistencial y reconocimiento del derecho de rechazar o aceptar las propuestas terapéuticas ofrecidas por los profesionales sanitarios.

Es necesario perseguir una armonización y coordinación de la legislación, tanto a nivel estatal como a nivel autonómico, que ha de corregir errores y contradicciones normativas (como hemos señalado, con respecto a los requisitos subjetivos para el otorgamiento: la ley estatal habla de persona mayor de edad, mientras que algunas legislaciones autonómicas prevén que el otorgante puede ser menor de edad, ¿menor emancipado o menor maduro?), precisar aspectos ambiguos de carácter terminológico y solucionar la imprecisión de algunos conceptos (en el desarrollo legal, se emplea una variegada terminología con respecto a la denominación de las instrucciones previas; o con respecto al representante -persona designada en el documento de instrucciones previas- y representante legal).

Todo ello, resultado palpable de la falta de una deliberación común, genera cierta confusión que impide la plena comprensión de su relevancia por parte de todos los sujetos involucrados, dificultando la interpretación y la aplicación de la regulación, perjudicando los destinatarios de las disposiciones: *in primis*, los usuarios y los profesionales sanitarios.

Sería oportuno introducir una cláusula de ratificación o revisión periódica de las instrucciones previas, con el fin de reforzar su fiabilidad y actualidad de la voluntad en ellas manifestadas, facilitando su interpretación y aplicación. Esta cláusula no debería ser entendida como un requisito de validez del documento, sino como una medida ulterior para garantizar la eficacia de esta herramienta jurídica.

Es importante subrayar la historia de valores, que consiste en la parte del documento de instrucciones previas que contiene la plasmación de los valores y elecciones personales, creencias, proyecto vital del otorgante, siendo esto el principal criterio orientador en la interpretación de su voluntad. La importancia de la historia de valores, sirve para completar, junto con el juicio sustitutivo, los criterios interpretativos orientadores para reconstruir la voluntad del paciente en el caso en que no sea conocida y aclarando dudas acerca de su significado.

Por tanto, es preciso establecer estrategias de formación, difusión y asesoramiento, no solo legal, sino de carácter interdisciplinar, para poder hacer efectivo el papel de este recurso y evitar desembocar en el rechazo o desconfianza frente a las instrucciones previas. Si no tratamos de hacer efectivas estas cuestiones, corremos el riesgo de convertir el documento de instrucciones previas en algo parecido a lo que en muchos casos ocurre con la concreción del consentimiento informado, que se transforma en un acto burocrático automático, cuya finalidad o utilidad sería prácticamente escasa o nula.

## 7. LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA EN EL DERECHO ITALIANO

### 7.1. EL LARGO CAMINO HACIA LA LEY SOBRE EL TESTAMENTO VITAL EN ITALIA

A los 69 años desde la entrada en vigor de la Constitución italiana de 1948 y, por tanto, de su art. 32.2 que reza “Nadie podrá ser obligado a someterse a un tratamiento médico, a menos que así lo establezca la Ley. La Ley no podrá en ningún caso violar los límites que impone el respeto a la persona humana”<sup>648</sup>; a los 41 años de la promulgación de la *Natural Death Act* (1976) de California, primera Ley en reconocer el derecho a la autodeterminación en el final de la vida, también por medio de declaraciones de voluntades anticipadas; a los 33 años desde la presentación en el Parlamento italiano del primer proyecto de Ley en materia de fin de vida, el llamado *Progetto Fortuna, Norme sulla dignità della vita e disciplina dell'eutanasia passiva*<sup>649</sup>; a los 20 años desde la aprobación del denominado Convenio de Oviedo, que reforzó enormemente la idea de la autonomía del paciente; a los 15 años desde la entrada en vigor de la Ley de Autonomía del Paciente en España, la Ley 41/2002; el 14 de diciembre 2017, en la fase final de la XVII legislatura italiana, el Senado de la República italiana aprobó, con amplia mayoría y sin modificaciones al texto ya aprobado en la Cámara de los Diputados, el proyecto de Ley titulado *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

En el ordenamiento jurídico italiano, incluso podríamos atrevernos a decir en el más amplio ámbito del constitucionalismo contemporáneo<sup>650</sup>, no existe un deber de vivir o una obligación de curarse, aunque el derecho a la vida es la base y el requisito previo de todos los derechos humanos; al contrario, es posible y, por ende lícito, rechazar cualquier tipo de tratamiento sanitario, incluso los tratamientos de soporte vital, tras haber

---

<sup>648</sup> Art. 32 de la Constitución italiana: «La Repubblica protegge la salute come diritto fondamentale della persona e interesse basico della collettività e garantisce l'assistenza gratuita agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»

<sup>649</sup> Proyecto de Ley n. 2405, presentado el 19 de diciembre 1984, por el parlamentario italiano Loris Fortuna.

<sup>650</sup> Algunas Cartas constitucionales reconocen de manera expresa el derecho a la vida: dicha circunstancia impone y permite al Legislador y al poder judicial interpretar el concepto de “vida”. Con referencia al ordenamiento italiano, el tópico ha sido estudiado rotundamente en PIZZETTI, G., *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, Giuffrè, 2008.

recibido la información adecuada, en pleno respeto del principio de autonomía del paciente y de la doctrina del consentimiento informado<sup>651</sup>. Dicha autonomía puede ejercerse también a través de la manifestación de voluntades anticipadas.

Algunas Constituciones del entorno europeo, adoptadas tras la Segunda Guerra Mundial, como es el caso de la Constitución italiana, no contemplan el derecho a la vida de manera explícita, por lo tanto, se ha incluido bajo el paraguas de los derechos inviolables de la persona por medio de la actividad hermenéutica de la jurisprudencia. En especial, en Italia, ello ha sido posible a través de una lectura abierta del art. 2 de la Constitución, que constituye parámetro de referencia por su importancia axiológica.

En primer lugar, se ha realizado este tipo de interpretación en lo que se refiere a cuestiones relacionadas con el comienzo de la vida, como es el caso de la regulación del aborto, “tema clásico en el debate ético y jurídico que presenta múltiples ramificaciones con relación a los derechos de libertad, los conflictos entre derechos, el dictado de la conciencia y la diversidad normativa existente”<sup>652</sup>. Ha sido necesaria una ponderación entre el derecho a la vida del *nasciturus* y el derecho a la salud y autodeterminación de la mujer; asimismo, la misma operación de ponderación entre autodeterminación individual y salud se ha llevado a cabo con respecto a cuestiones relacionadas con el final de la vida.

Plantear una definición de las fronteras de la existencia humana se ha complicado aún más en el momento en que el debate bioético y jurídico, frente a los avances de la medicina, tuvo que abordar temas como el final de la vida y las circunstancias que le rodean, ya que la muerte no puede ser considerada solo y sencillamente como un mero hecho puntual de la existencia, sino más bien como proceso<sup>653</sup>.

Las circunstancias que atañen el final de la vida añaden un ámbito de valores más amplio y todas se refieren a cómo vivir en dignidad el proceso que lleva a la muerte. Una situación concreta, como, por ejemplo, ser mantenido artificialmente con vida, puede entrar en conflicto con la concepción de vida digna de ser vivida que cada uno posee, y, por

---

<sup>651</sup> Cfr. TRIPODINA, C., “Articolo 32”, en BARTOLE, S. y BIN, R. (coord.), *Commentario breve alla Costituzione*, Padova, CEDAM, 2008, págs. 328 y ss.

<sup>652</sup> SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “Bioderecho y derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión”, *Derecho y Religión*, 2020, p. 545.

<sup>653</sup> Cfr. PIZZETTI, F., *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, cit., p. 375.

Como ya he comentado, la muerte sigue siendo un hecho “natural” (en el sentido de que sigue afectando a todos, desde el momento que hasta la fecha el *Homo Deus* de que habla HARARI todavía no ha ganado la lucha contra la vejez y la muerte) pero cada vez más pierde el carácter de “naturalidad”, fenómeno que todavía queda fuera del alcance humano. Véase BORSELLINO, P., “Il rifiuto delle cure e dei trattamenti medici vitali”, en CAGNAZZO, A., (coord.), *Trattato di diritto e bioetica*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 2017, p. 184.



consiguiente, se entrelazan cuestiones que tienen un trasfondo ético y jurídico con otras que derivan de las posibilidades ofrecidas por la Ciencia que responden a la pregunta ¿todo lo que la Ciencia y el progreso permiten realizar es éticamente (y jurídicamente) admisible? La posibilidad de acceder a una técnica no significa que ésta tenga que ser utilizada obligatoriamente<sup>654</sup>.

Es, precisamente, en las cuestiones éticas derivadas de casos personales que conmueven la opinión pública donde se ha concentrado el debate político y moral desarrollado paulatinamente desde el último tercio del siglo pasado, coincidiendo con las posibilidades que ofrecen los avances médicos y científicos que, como hemos dicho varias veces, han prolongado concretamente la vida humana, con formas de supervivencia que, en ciertas ocasiones, generan dudas acerca de la compatibilidad con el concepto de vida digna, que en el moderno Estado constitucional constituyen el núcleo axiológico preponderante y valor constitucional que impregna el Derecho positivo<sup>655</sup>.

Una vez más, en las cuestiones del final de la vida, así como en las relativas al comienzo de la vida u otros temas nodales del debate bioético, surgen interrogantes relativos a la distinción entre el espacio de regulación pública y el espacio reservado a la esfera de la autodeterminación individual, *ergo* privado, es decir entre lo que puede ser objeto de una norma general y abstracta y lo que debe ser reservado a la autónoma voluntad de la persona en las determinaciones que se refieren a su vida y a su salud. Parafraseando a RODOTÀ, las reglas de la vida se mueven, en un movimiento dinámico, sobre una cresta que oscila entre lo que es Derecho y lo que no lo es<sup>656</sup>.

Los acontecimientos relacionados con cuestiones de fin de vida acaecidos a lo largo de las últimas décadas son innumerables. En lo que respecta a Italia, basta con mencionar algunos de los más significativos, como los casos de Piergiorgio Welby, Eluana Englaro, *ex plurimis*<sup>657</sup>, que han avivado el debate hasta llevar a la aprobación de la Ley 219/2017.

---

<sup>654</sup> Sobre todo porque, como ha señalado GALIMBERTI, la técnica en sí “non tende ad uno scopo, non promuove un senso, non apre scenari di salvezza, non redime, non svela la verità: la tecnica funziona” (GALIMBERTI, U., *Psiche e technè. L'uomo nell'età della tecnica*, Feltrinelli, Milano, 1999, p. 33). Vid. también HABERMAS, J., *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino, 2002, págs. 26 y ss.

<sup>655</sup> BILANCIA, P., “Dignità umana e fine vita in Europa. *Liber amicorum* per Pasquale Costanza”, en *Consulta online*, 2020 p. 3; cfr. en relación con el derecho a la vida en el ordenamiento constitucional italiano: CURRERI, S., *Lezioni sui diritti fondamentali*, Milano, 2018, págs. 209 y ss.

<sup>656</sup> RODOTÀ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006.

<sup>657</sup> Los referidos casos personales son los más relevantes en la medida en que han contribuido a avivar el debate en Italia sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida. Recientemente, el caso de Fabiano Antoniani, conocido también como Dj Fabo, ha impulsado la *Corte costituzionale* italiana (sent. 242/2019)

Cuestiones enlazadas con la autodeterminación terapéutica en la etapa final de la vida, como la que atañe, entre otras, el concepto de *muerte digna*, la admisibilidad o no del suicidio asistido, no dejan de ser muy debatidos representando temas un tanto controvertidos, sobre todo con referencia a su compatibilidad con el texto constitucional<sup>658</sup>.

Los dilemas bioéticos no solo cuestionan la conciencia de los individuos, sino también crean conflictos en la dimensión política, sobre todo teniendo en cuenta la pluralidad de perspectivas bioéticas en juego<sup>659</sup>.

La irrupción de la ley n. 219 de 2017, ha marcado un antes y un después innovando el ordenamiento jurídico italiano y, en especial, introduciendo la primera regulación sobre la toma de decisiones en tema de tratamientos sanitarios, aportando por primera vez un *corpus* de disposiciones legales dotadas de carácter general.

La reciente legislación es, desde luego, la última etapa de un largo y gradual proceso hermenéutico de recepción de una reconfiguración de la relación clínica, en el respeto del derecho a la vida, a la salud, a la dignidad y, sobre todo, a la autodeterminación de la persona<sup>660</sup>. La Ley 219/2017 está destinada a ser un punto de partida esencial en el proceso, ahora ya no reversible, de dar efecto práctico a la libertad de autodeterminación del paciente en las decisiones al final de la vida.

En ausencia de indicadores (normativos) más específicos antes de la entrada en vigor de la Ley, la doctrina y la jurisprudencia italianas han acudido a normas de rango constitucional que, a pesar de reconocer la inviolabilidad de los principios mencionados,

---

a dictaminar sobre la inconstitucionalidad del art. 580 del código penal que castiga el suicidio asistido. La sentencia de la Corte es un importante logro en cuanto permite afirmar el derecho a la autodeterminación de la persona en el final de la vida, hasta el punto de pedir la colaboración de un tercero que le ayude a morir. Recientemente, el Tribunal de Ancona, aplicando los principios de la Sentencia 242 de 2019, reconoce por primera vez el derecho al suicidio asistido de un joven tetrapléjico.

<sup>658</sup> Vid. MANIACI, G., “Perché abbiamo un diritto costituzionalmente garantito all’eutanasia e al suicidio assistito”, in *Rivista AIC*, n. 1, 2019.

<sup>659</sup> PATRONI GRIFFI, A., *Le regole della bioetica tra legislatore e giudici*, Editoriale Scientifica, 2016.

<sup>660</sup> Véase el art. 1, *comma* 1 de la Ley italiana n. 219/2017. La Ley menciona expresamente los arts. 2, 13 y 32 de la *Costituzione*, haciendo también referencia a otras disposiciones internacionales (los arts. 1, 2 y 3 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, Carta de Niza), que, igualmente, destacan la profunda conexión entre el cuidado de la salud del paciente y la protección de la dignidad humana. Entre otras fuentes internacionales relevantes en la regulación de la materia, se recuerda el Convenio para la protección de los derechos del hombre y de las libertades fundamentales (CEDH) que protege la autodeterminación del paciente en el ámbito sanitario, dentro del más complejo derecho a su autonomía personal (*personal autonomy*), ex art. 8 de la propia CEDH. A este respecto, cabe mencionar que el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en la sentencia *Pretty v. The United Kingdom* (rec. n. 2346/02, ECHR, 29 aprile 2009) por primera vez, estableció que “As the Court has had previous occasion to remark, the concept of «private life» is a broad term not susceptible to exhaustive definition. It covers the physical and psychological integrity of a person [...] Although no previous case has established as such any right to self-determination as being contained in Article 8 of the Convention, the Court considers that the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees”.

no resultaron suficientes para brindar cierta dosis de previsibilidad y, por tanto, de seguridad jurídica, para casos con cierta carga emocional como en el caso de las decisiones acerca de la salud de cada ser humano en una fase de la existencia de la que no hay retorno.

La amplia gama de cuestiones que se plantean en una condición existencial como la de quien padece enfermedades progresivas, incurables o degenerativas irreversibles, han sido desarrolladas por el intérprete jurídico a través de una labor de búsqueda de soluciones basándose en los principios ya consolidados en nuestro entorno, con respecto a la relación médico-paciente.

La intervención del Legislador estatal italiano, por lo tanto, si bien tardía, ha sido indispensable para llenar estas lagunas, proporcionando los mencionados principios legales con una indiscutible y definitiva preceptividad; en otros términos, ha pretendido subsanar las graves carencias normativas, puestas de manifiesto en varias ocasiones por la jurisprudencia, por lo que se refiere al alcance y límites de la autodeterminación individual, en especial en el proceso final de la vida.

Con respecto a las cuestiones bioéticas -que forman objeto del estudio del biojurista- el legislador tiene que intervenir a través de una “formulación legal” que respete el método del Bioderecho, que es a un tiempo deductivo e inductivo; la regla en el ámbito bioético no puede ser rígida y estricta, sino flexible, un *diritto gentile*<sup>661</sup>, que rehúye imponer reglas y penetrar en los ámbitos privados de la vida y se compromete más bien a sacar a la luz la biografía de la persona enferma, escuchando sus necesidades y exigencias.

La necesidad de una ley que regule un ámbito como el final de la vida, no puede ser mero fruto de lógicas de la mayoría, sino el resultado de un amplio debate compartido y público que tome en consideración las variadas posturas: debe ser fruto de una confrontación y síntesis democrática y plural en el seno del Parlamento<sup>662</sup>. Por ello, y por razones de seguridad jurídica, dichas cuestiones no pueden permanecer en un espacio libre del alcance del Derecho o remitido a una resolución judicial.

Como ha señalado RODOTÀ, la falta de valores compartidos no puede ser sustituida por una «ética de los más», impuesta a través del instrumento legislativo, mediante

---

<sup>661</sup> La expresión *diritto gentile*, un derecho amable, ha sido acuñada por Paolo ZATTI. Sobre el punto, cfr. ZATTI, P., “Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa”, en *Nuova giur civ comm*, 2013, I; Véase también RODOTÀ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, p. 46.

<sup>662</sup> PATRONI GRIFFI, A., “Alcune riflessioni finali, ma non conclusive, su scienza, bioetica, giustizia e politica”, en *Diritto Pubblico Europeo, DPER Online*, 2 (2020), 1–8 <<http://www.tema.unina.it/index.php/dperonline/article/view/7034/7979>> [accedido en 22 February 2021].

los más clásicos de los procedimientos mayoritarios. La vía del “buen legislador” parece ser la más adecuada a una sociedad y edad «multi-ética» como es la edad de la técnica, en la que nacer y morir se han convertido en casos difíciles<sup>663</sup>.

La Ley n. 219/2017, es digna de aprecio en la medida en que ha roto el persistente silencio legislativo sobre las cuestiones relativas al final de la vida, y reconoce el derecho a la autodeterminación de la persona, respecto a las decisiones sobre su salud a todos los sujetos.

La Ley valoriza los principios de libertad y de autodeterminación y el compartir el propio camino terapéutico definido por los valores de dignidad, solidaridad y humanización de las terapias dentro de una relación clínica basada en la comunicación y el diálogo entre los agentes de dicha relación.

Dedicaré las líneas que siguen a desarrollar el análisis del articulado de la Ley 219/2017 en Italia.

## 7.2. MARCO LEGAL ANTES DE LA ENTRADA EN VIGOR DE LA LEY 219/2017

La autodeterminación del paciente, en general, es un principio que ya formaba parte y estaba consolidado dentro del ordenamiento jurídico italiano antes de la aprobación de la Ley de 2017. Tiene su fundamento constitucional en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana y ha sido desarrollado a través de la interpretación de la jurisprudencia.

Sin embargo, no está claro cuáles son sus caracteres, alcance y límites.

Por un lado, parte de la doctrina<sup>664</sup> ha señalado que el poder de autodeterminación terapéutica es expresión del derecho a la salud, *ex art. 32 Cost.*: el derecho a la salud, lejos de ser un mero derecho social destinado a la consecución de un interés colectivo, atribuye *ex se* a su titular un espacio de “autonomía custodiada”, es decir capaz de conferirle un derecho pleno e ilimitado a elegir el tratamiento sanitario, así como el pleno autogobierno y la plena disponibilidad sobre su propio cuerpo. El derecho a la salud, tal como está

---

<sup>663</sup> TRIPODINA, C., “Nascere e morire, tra diritto politico e diritto giurisprudenziale”, en Cavino M. y Tripodina C. (coord.), *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto politico e diritto giurisprudenziale: “casi difficili” alla prova*, Giuffrè, Milano, 2012.

<sup>664</sup> Vid. RODOTÀ, S., “Il nuovo Habeas Corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione”, en S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2010, págs. 176 y ss.

previsto en la Constitución italiana, es una especie de nueva declaración de *habeas corpus*, aún más fuerte que el derecho a la libertad personal, ya que se sitúa para proteger a la persona humana y su dignidad, incluso contra la injerencia del legislador. La reserva de ley prevista en el art. 32, comma 2 de la *Costituzione*, introduce una “autolimitación” del poder legislativo con respecto a la posibilidad de imponer tratamientos sanitarios obligatorios, si estos van en detrimento de la persona humana considerada en su singularidad y subjetividad.

Otros autores<sup>665</sup>, en cambio, discrepan en parte y mantienen que el derecho a la salud no se puede configurar como un derecho de libertad y, por lo tanto, la autodeterminación terapéutica, en especial si se extiende a las decisiones referidas al final de la vida, debería proceder del art. 13 *Cost.*: por esta razón, el derecho a la autodeterminación terapéutica sufre limitaciones de la autoridad judicial.

La jurisprudencia ha logrado realizar una operación de síntesis entre ambas concepciones que ha reconducido expresamente el derecho a la salud en el *genus* de los derechos de libertad, destacando que esta “conlleva la protección de su lado negativo: el derecho de perder la salud, de enfermar, de no curarse, de vivir las etapas finales de la propia existencia según la concepción de dignidad humana del propio individuo (dignidad subjetiva), incluso de dejarse morir”<sup>666</sup>.

La *Corte costituzionale* ha asumido las mismas conclusiones en la sentencia n. 438 de 2008, en la cual el consentimiento informado ha sido definido como síntesis entre dos derechos fundamentales del paciente: autodeterminación y salud. La elección del paciente en orden a los tratamientos sanitarios, de hecho, siempre que sea informada, libre y consciente, es expresión de “su propia libertad personal, de acuerdo con el artículo 32, párrafo segundo, de la Constitución”<sup>667</sup>. El derecho a la autodeterminación del paciente es, por lo tanto, configurado como un derecho fundamental e inviolable del hombre.

Apenas cabe recordar que, hasta esta intervención normativa (ley n. 219/2017), la tradición jurídica italiana conducía a la afirmación del principio de indisponibilidad de la vida, considerando que el sujeto no tenía el poder de disponer de sí mismo hasta el punto de realizar una voluntad suicida que requiera la intervención o la ayuda de terceros y/o del médico a través de conductas activas que precisamente definen prácticas como la de

---

<sup>665</sup> Véase, por ejemplo, el posicionamiento de CASTRONOVO, C., “Autodeterminazione e diritto privato”, en *Eur. Dir.priv.*, 2010, págs. 1046 y ss.

<sup>666</sup> *Cass.* 21748/2007, n. 6.1 de los *Considerato in diritto*, con respecto al “caso Englaro”.

<sup>667</sup> *Corte cost.* n. 438 de 2008, de 23 de diciembre 2008. Publicada en *G.U.* el 31 de diciembre 2008.

eutanasia activa o del suicidio medicamente asistido. Así, por regla general, nunca se permitía al sujeto disponer de su propia vida, ni siquiera en los casos en los que su continuación ya no fuese digna, debido a enfermedades especialmente graves.

Los referidos supuestos parecían estar impedidos no sólo por la existencia de normas penales que castigan a aquellos terceros que ayudan o ejecutan materialmente los deseos del demandante, como se menciona respectivamente en los artículos 579 y 580 del Código penal italiano<sup>668</sup>, sino también se consideraba que la prohibición contenida en el art. 5 del Código civil italiano, que establece que están prohibidos los actos de disposición del propio cuerpo que ocasionen una disminución permanente de su integridad o resulten contrarios a la ley, al orden público o las buenas costumbres<sup>669</sup>, se traduciría en una prohibición absoluta de disponer de la propia vida<sup>670</sup>.

A partir de la introducción de la Constitución de 1948, se produjo un cambio hermenéutico y se empezó a orientar la interpretación *-interpretazione costituzionalmente orientata-* de las mencionadas disposiciones hacia la consideración del suicidio como acto «neutro» bajo el perfil de licitud<sup>671</sup>: doctrina y jurisprudencia más recientes empezaron a dar una diferente lectura, considerando el poder prescriptivo de dichas prohibiciones rodeado de profundas incertidumbres<sup>672</sup>, todo ello a la luz de los derechos fundamentales

---

<sup>668</sup> El Legislador penal italiano pre-republicano consideró el suicidio de manera desfavorable y por eso introdujo la previsión de castigar la ayuda o la inducción al suicidio a través del art. 580 del Código Penal italiano de 1930. La disposición del art. 580 establece que será castigado quien haga que otro se suicide o refuerce la intención de otro de suicidarse, o facilite la ejecución del suicidio de cualquier manera (*Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima*). Además, el art. 579 del Código Penal castiga quien causara la muerte de otra persona con su consentimiento (*Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni*).

<sup>669</sup> El art. 5 del *codice civile* italiano de 1942 reza: «*Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume*».

<sup>670</sup> Cfr. EUSEBI, L., “Sul mancato consenso al trattamento terapeutico: profili giuridico-penali”, en *Rivista italiana di medicina legale*, 1995, p. 734; DOGLIOTTI, M., *Persone fisiche: capacità, status, diritti*, Torino, Giappichelli, 2014, p. 46.

<sup>671</sup> Cfr. VERONESI, P., “Uno statuto costituzionale del corpo”, en S. RODOTÀ – P. ZATTI (coord.), *Trattato di Biodiritto*, Giuffrè, 2011, págs. 150 y ss.; NISTICÒ, M., “Il suicidio come “indifferente giuridico” fra diritto alla vita e tutela della libertà di autodeterminazione”, en *Il Foro italiano*, n. 9, 2009.

<sup>672</sup> Cfr. PASQUINO, T., *Autodeterminazione e dignità della morte*, Cedam, 2009, págs. 146 y ss.; STEFANELLI, S., *Autodeterminazione e disposizioni sul corpo*, cit., págs. 32 ss.; CONTI, R. G., “La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell’art. 5 del codice civile?”, en *Consulta Online*, 2018, I, págs. 221 y ss. Con respecto a la regulación penal, la *Corte di Assise* de Milán (Corte d’assise de Milano, Sez. I, 14 de febrero de 2018. Cfr. PULITANO, “Il diritto penale di fronte al suicidio”, en *penalecontemporaneo.it*, de 16 de julio 2018) planteó una cuestión de legitimidad constitucional del art. 580 del código penal, en la parte en que incrimina la conducta de ayuda al suicidio, con independencia de la contribución del tercero a determinar o reforzar la intención suicida. La decisión ha llegado a la sentencia de la *Corte costituzionale*, sent. n. 242/2019, llamado “caso Cappato”, con la que el Tribunal constitucional italiano ha dictaminado que no siempre es punible ayudar a morir, bajo ciertas circunstancias, a un paciente

amparados por la Constitución italiana por los cuales la esfera de señorío del individuo sobre su cuerpo es plena y, por consiguiente, también el poder de disposición sobre su vida<sup>673</sup>.

De hecho, desde hace tiempo, la jurisprudencia nacional y supranacional ya reconoce el derecho a la autodeterminación, al menos en lo que respecta a los tratamientos médicos, a través del principio del llamado consentimiento informado. Por lo tanto, el reconocimiento del derecho a la autodeterminación del paciente ha atenuado, sin duda, el principio de indisponibilidad del bien de la vida y ha sentado así, indirectamente, las bases para el pleno reconocimiento de un verdadero derecho a dejarse morir.

Asimismo, también los tratamientos de soporte vital, cuya naturaleza ha sido siempre controvertida y cuestionada, y que ahora la Ley considera tratamientos sanitarios, amparados por el art. 32 *Cost.*, y contemplados por la Ley n. 219/2017<sup>674</sup>, pueden constituir objeto de negativa del paciente. *A fortiori*, debería considerarse lícita la eutanasia pasiva en supuestos de obstinación terapéutica, es decir en todo caso donde las terapias realizadas son fútiles; en otros términos, es legítimo manifestar el rechazo al tratamiento médico cuando este tiene un carácter desproporcionado o experimental, sin alcanzar el objetivo de curar, sino solo de prolongar una situación de agonía.

---

mantenido vivo mediante tratamientos de soporte vital y que sufre de una patología irreversible, fuente de sufrimiento físico y psicológico que considera intolerable, pero que es totalmente capaz de tomar decisiones libres y conscientes.

<sup>673</sup> Véase, ROMBOLI, R., “I limiti della libertà di disporre del proprio corpo nel suo aspetto “attivo” e in quello “passivo””, en *Il Foro italiano*, 1991.

En el reciente debate sobre el tema de la indisponibilidad/disponibilidad de la propia vida, se inscribe la sentencia del Constitucional italiano (sent. 242/2019 citada) con la que se admite la ayuda al suicidio, en ciertas circunstancias; sin embargo, el Tribunal constitucional italiano ha descuidado totalmente el plano de la dignidad y de la autodeterminación personal (a diferencia del Tribunal Constitucional alemán, que en 2015, a través de la ponderación entre derechos fundamentales, sostuvo expresamente el pleno reconocimiento del principio de autodeterminación, que contiene el derecho a la vida y a la muerte, del que cada cual es titular legítimo y exclusivo) no se ha pronunciado en absoluto ni sobre la existencia ni sobre la naturaleza de un derecho a morir, que, en cambio, debería haber recibido al menos la mínima atención, prevaleciendo, en cambio, un planteamiento que es todavía *paternalistico*. Con esta sentencia, aunque importante, el Tribunal constitucional italiano ha demostrado que sigue fuertemente ligado a la idea de que la vida humana es un bien indisponible, ya que pertenece, según esta óptica, al Estado; esta concepción cede a pequeñas y bien controladas “variantes”, abriendo a formas restringidas de disponibilidad, solo en los casos en los que es posible rastrear los cuatro presupuestos señalados por el Tribunal Constitucional: esto es, cuando la obligación de vivir sería una tortura ya no soportable.

<sup>674</sup> Cabe señalar que antes de la entrada en vigor de la ley n. 219/2017, a diferencia de otras legislaciones europeas, la normativa italiana preveía que, en cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre 2006 (ratificada en Italia con Ley 3 de marzo 2009, n. 18), la alimentación e hidratación artificiales debían estar garantizadas hasta el final de la vida. En virtud del art. 25 de la Convención, los Estados partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por razón de su estado.

### 7.3. LA «AUTODETERMINACIÓN TERAPÉUTICA» EN LA JURISPRUDENCIA ITALIANA...

En Italia, la evolución jurisprudencial ha llevado a resultados antes impensables, hasta incluso reconocer la legitimidad, en supuestos taxativos, de la llamada eutanasia pasiva, es decir la interrupción de tratamientos médicos necesarios para mantener con vida al paciente.

El debate acerca de la afirmación de la autodeterminación del paciente y sobre lo que en el ámbito de la literatura pertinente, se conoce bajo el nombre de *living will*, dentro del ordenamiento jurídico italiano lleva décadas de luchas políticas y sociales, surgidas a raíz de casos concretos que se convirtieron en paradigmáticos, hasta alcanzar el resultado de la aprobación de la ley 219/2017.

El reconocimiento del derecho a la autodeterminación terapéutica es ilustrativo de cómo el número y el contenido de los derechos fundamentales se ajusta progresivamente conforme a la evolución de la sociedad y a su consiguiente recepción realizada por el Derecho.

Las soluciones jurídicas acerca del final de la vida han surgido después de un debate que ha involucrado la sociedad entera y la cultura jurídica, y en la mayoría de los casos el origen del debate se hallaba a partir de casos trágicos que han sacudido la opinión pública. Es lo que pasó con el derecho a rechazar tratamientos y cuidados, incluso los tratamientos de soporte vital. El mismo camino se ha seguido en los últimos tiempos en referencia a la admisibilidad de la hipótesis de eutanasia o ayuda al suicidio.

Los *leading cases* que han marcado una nueva trayectoria en el en el reconocimiento del papel de la autonomía del paciente en la relación clínica son el “caso Welby” y el “caso Englaro”.

Como suele ocurrir en la mayoría de los asuntos bioéticos, el papel de la jurisprudencia ha sido esencial. La afirmación del *right to refuse medical treatment* tiene sus bases teóricas en la jurisprudencia estadounidense que en un primer momento situó el caso en el marco del derecho a la intimidad, para luego recogerlo dentro de la denominada doctrina del consentimiento informado<sup>675</sup>.

---

<sup>675</sup> Vid. *supra* Parte Segunda.



También la regulación de la espinosa problemática de la eutanasia (en especial, la activa, que representa uno de los «casos difíciles»<sup>676</sup> a los que el biojurista puede llegar a enfrentarse) o de ayuda al suicidio procede, en numerosos casos, de la obra hermenéutica de las Cortes superiores, sobre todo constitucionales. Cabe mencionar, a modo de ejemplo, algunos pronunciamientos de los tribunales constitucionales en el panorama internacional: fuera del continente europeo, la sentencia del Tribunal Supremo canadiense de 2015<sup>677</sup> que ha anulado la incriminación de la ayuda al suicidio; la sentencia del Tribunal Constitucional colombiano que adoptó una postura innovadora, rompiendo con la doctrina anterior de prevalencia del derecho a la vida, con la orden de 2018 con la que los jueces invitaron al legislador a actuar en el sentido de actualizar la regulación; y, dentro del entorno jurídico europeo, las resoluciones judiciales del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH)<sup>678</sup>; los recientes pronunciamientos de la *Corte costituzionale*<sup>679</sup> italiana sobre la admisibilidad del suicidio médicamente asistido, en ciertos supuestos y la más reciente sentencia del Tribunal Constitucional alemán de 2020<sup>680</sup> que ha declarado inconstitucional el § 217 *StGB* -promoción comercial del suicidio- que castiga la conducta de ayuda al suicidio, si se comete profesionalmente.

Los pronunciamientos enumerados representan una demostración del cambio que se está produciendo en nuestro entorno hacia el reconocimiento de una más amplia autonomía en las etapas finales de la vida.

---

<sup>676</sup> En este caso, el término «casos difíciles» tiene una ulterior connotación brindada por TRIPODINA, esto es, se utiliza en el sentido de caso complejo, siendo debida su complejidad a la convergencia de las nuevas posibilidades y necesidades ofrecidas por la tecnología y el contexto *multiético* en el que se produce. TRIPODINA, C., *Nascere e morire tra diritto politico e diritto giurisprudenziale*, p. 42. Cfr. DWORKIN, R., *Los derechos en serio*, Barcelona, Ariel, págs. 146 y ss.

<sup>677</sup> Véase al respecto GIMBEL GARCIA, J.F., “Eutanasia y suicidio asistido en Canadá. Una panorámica de la sentencia Carter v. Canadá y del consiguiente Proyecto de Ley C-14 presentado por el Gobierno canadiense”, en *Revista de derecho de la UNED*, 19, 2016, págs. 351–378, accesible en: <https://doi.org/10.5944/rduned.19.2016.18491>; CAÑAMARES ARRIBAS, S., “La reciente jurisprudencia del Tribunal de Estrasburgo y del Tribunal Supremo en Canadá en relación con el derecho a la muerte digna”, en *Revista Española de Derecho Constitucional*, n.108, 2016, págs. 337-356.

<sup>678</sup> Se trata de las conocidas sentencias en los asuntos, *Pretty v. the United Kingdom*, de 29 de abril de 2002; *Haas v. Switzerland*, de 20 de enero de 2011; *Koch v. Germany*, de 19 de julio de 2012; *Gross v. Switzerland*, de 30 de septiembre de 2014; y *Lambert and Others v. France*, de 5 de junio de 2015 (cfr. ARRUEGO, G., “Los confines del derecho fundamental a la vida”, en *Revista Española de Derecho Constitucional*, n. 115, 2019, págs. 125-133).

<sup>679</sup> Nos referimos a *Corte costituzionale*, ord. n. 207 de 2018 en la que el Tribunal Constitucional ha elaborado algunos principios que deberían inspirar al legislador a la hora de redactar una normativa al respecto, pero sin cerrar el caso. De hecho, pospuso la decisión a otra audiencia, fijada para septiembre de 2019. Frente a la inercia del Legislador italiano dictaminó la sentencia n. 242 de 2019, *cit.*, sobre la cuestión de legitimidad constitucional de la ayuda al suicidio médicamente asistido.

<sup>680</sup> Sentencia del Tribunal Constitucional Federal alemán de 26 de febrero 2020. *BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26 Februar 2020, - 2 BvR 2347/15*, accesible en [https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2020/02/rs20200226\\_2bvr234715.html](https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2020/02/rs20200226_2bvr234715.html).

Como hemos visto, por lo que se refiere a Italia, el derecho a la autodeterminación del paciente se ha ido afirmando, judicialmente, como expresión del derecho al consentimiento informado. Todos estos derechos se encuentran anclados, por un lado, a la libertad individual, la «libertad del cuerpo» (art. 13 *Cost.*) y, por otro, al art. 32.2 *Cost.* que es la base del derecho del individuo a rechazar tratamientos médicos. Esta doctrina ha sido refundida, en 2017, en la ley que estamos comentando en este trabajo, y es el fruto de la larga evolución del estatuto de la libertad de disponer del cuerpo, de la propia salud (y, por tanto, también de la vida).

### 7.3.1. *El derecho a rechazar los cuidados por parte de la persona capaz y consciente: el caso Welby.*

Especialmente esclarecedor del carácter controvertido de la aplicación del derecho constitucional a rechazar un tratamiento médico, es el caso judicial de Piergiorgio Welby<sup>681</sup>, que tras padecer una forma irreversible de distrofia muscular desde 1963, sin posibilidad de recuperación, pero no en fase terminal (al contrario, se trataba de una esperanza de vida no breve), seguía con vida gracias a un respirador artificial desde 1997, forzado a un estado de parálisis total del cuerpo, excepto para los movimientos de los labios y de los ojos. A pesar de su condición, Welby llevaba a cabo de manera enérgica y consciente una lucha pública para que se le reconociera su derecho a interrumpir la terapia que le mantenía con vida en contra de su voluntad<sup>682</sup>.

En 2006, cuando solicitó que se le retirara el aparato que lo mantenía con vida, ante la negativa del médico, presentó un recurso ante el Tribunal civil de Roma<sup>683</sup>. El primer pronunciamiento del caso Welby fue la *ordinanza* del 16 de diciembre de 2006, con la cual el Tribunal de Roma rechazó el recurso declarando la inadmisibilidad del mismo (*ex art. 700 codice di procedura civile*), por falta de una regulación específica de

---

<sup>681</sup> Para mayor abundamiento sobre el caso Welby, véase: PIZZORUSSO, A., “Il caso Welby: il divieto di *non liquet*”, en *Quaderni costituzionali*, 2/2007, págs. 335-356; VERONESI, P., “Sul diritto a rifiutare le cure salvavita prima e dopo il caso “Welby” - una replica”, en *Studium iuris*, n. 10, 2008.; VIGANÒ, F., “Esiste un diritto a “essere lasciati morire in pace”? Considerazioni a margine del caso Welby”, en *Rivista italiana di diritto processuale penale*, 2007; POCAR, V., “Il caso di Piergiorgio Welby e il diritto di autodeterminazione del malato”, en *I diritti dell'uomo*, n. 2, 2007.

<sup>682</sup> En una carta abierta dirigida al entonces presidente de la República Giorgio Napolitano, en 2006 le pidió que sensibilizara al Parlamento para que reflexionara sobre la cuestión de la eutanasia, y en su libro *Lasciatemi morire*, pidió públicamente que se reconociera su derecho a morir con dignidad.

<sup>683</sup> Con el recurso Welby solicitaba al juez que ordenase a los cuidadores “procedere all’immediato distacco del ventilatore artificiale” y, al mismo tiempo, proceder a la administración de terapias de sedación “idonee a prevenire e/o eliminare qualsiasi stato di sofferenza fisica e/o psichica del paziente stesso”.

la materia en el sistema italiano, negando así la autorización al médico que debería haberle quitado el respirador artificial.

En aquella época, los jueces, aunque reconociendo el derecho a la autodeterminación individual, señalaron la exigencia de considerar el ordenamiento jurídico en su conjunto, por lo que en el caso de que la petición se refiera al rechazo o interrupción de tratamientos médicos de soporte vital del paciente, el principio rector es el de la *indisponibilidad*<sup>684</sup> del bien vida; de modo que, a pesar de la reconstrucción del marco constitucional de referencia, el derecho a la autodeterminación en sí tenía que considerarse “no concretamente protegido por el ordenamiento”<sup>685</sup>. Algunos pasajes de la decisión judicial son de extremo interés: “el principio de autodeterminación y consentimiento informado es una gran conquista de las sociedades culturalmente evolucionadas; permite a la persona, en un momento en el que los continuos logros e innovaciones científicas en el campo de la medicina permiten prolongar artificialmente la vida, dejando completamente en manos de los médicos la decisión de cómo y cuándo realizar artificialmente esta prolongación, con tecnologías cada vez más novedosas, decidir de forma autónoma y consciente si realizar o no un determinado tratamiento sanitario y recuperar la posesión de la decisión sobre si someterse o no a un tratamiento y cuál”; añadiendo que “con el paso de los años la forma de entender la relación médico-paciente ha cambiado profundamente, y la prueba de esta transformación se halla en la importancia que ha asumido el consentimiento informado, que ha desplazado el poder de decisión del médico al paciente, en el que éste se ha convertido en protagonista del proceso terapéutico (...). Todo acto invasivo de la esfera física, ya sea de carácter terapéutico o no terapéutico, no puede tener lugar sin o contra el consentimiento de la persona afectada, ya que la «inviolabilidad física» constituye el núcleo esencial de la libertad personal, mientras que la imposición de un tratamiento sanitario específico sólo puede estar justificada si lo prevé una ley que lo

---

<sup>684</sup> *Tribunale di Roma*, ord. 16 de diciembre 2006, en *Corr. Mer.*, 2007, 4, p. 461 (accesible también en <https://www.eius.it/giurisprudenza/2006/150>): “il principio di fondo ispiratore dell’intero ordinamento è quello dell’indisponibilità del bene vita”, que se deduce del art. 5 del Código civil y de los arts. 575, 576, 577, 579 y 580 del Código penal, y de los art. 35 y 36 del Código de deontología médica de 2006.

<sup>685</sup> *Tribunale di Roma*, ord. de 16 de diciembre 2006, cit.: “il diritto del ricorrente di richiedere la interruzione della respirazione assistita e il distacco del respiratore artificiale, previa somministrazione della sedazione terminale, deve ritenersi sussistente”, pero se trata de un “diritto non concretamente tutelato dall’ordinamento, mancando una disposizione normativa *ad hoc*”. Comentarios de la orden del *Tribunale* de Roma, véase: RODOTÀ, S., “Su Welby l’occasione mancata dei giudici”, en *La Repubblica*, 18 dicembre 2006, 1; SORRENTINO, F., “Diritto alla salute e trattamenti sanitari; sulla facoltà del malato di interrompere le cure (tra art. 32 Cost. e c.p.)”, en *Quaderni regionali*, n. 1-2006, 1; VICECONTE, N., “Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionalmente non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul «Caso Welby»”, en *Giurisprudenza costituzionale*, n. 3/2007, págs. 2359 y ss.; ZAGREBELSKY, G., “Il giudice, la legge e i diritti di Welby”, en *La Repubblica*, 19 marzo 2007, 1 e 18.

prescriba para proteger un interés general y no para proteger la salud individual y si, en cualquier caso, se garantiza el respeto a la dignidad de la persona (art. 32 de la Constitución)”<sup>686</sup>.

Afirmando que en el ordenamiento italiano falta una disposición específica, *ad hoc*, los jueces han cometido un error, considerando los preceptos constitucionales como algo externo al ordenamiento, que no puede ser directamente aplicado por los jueces ordinarios en las relaciones entre particulares. Como ha señalado TRIPODINA “lo que va en contra de la opinión dominante de la jurisprudencia y doctrina constitucionales, según las cuales las normas constitucionales pueden constituir fundamento jurídico para el reconocimiento inmediato de los derechos, que pueden aplicarse tanto en las relaciones verticales con las autoridades públicas como, en las relaciones horizontales entre particulares (el llamado *Drittwirkung*)”<sup>687</sup>.

No es posible afirmar la existencia de un derecho subjetivo y a la vez negar su protección: si se reconoce su existencia, debe reconocerse su protección, de lo contrario, el órgano de justicia al que el ciudadano ha recurrido para la protección de su derecho incurriría en un *non liquet*. Frente a la necesidad de una ponderación entre varios intereses constitucionalmente relevantes en conflicto (derecho a la vida, derecho a la autodeterminación del paciente, libertad de conciencia del médico), el juez debería haber planteado una cuestión de constitucionalidad.

Sucesivamente, la petición de Piergiorgio Welby encontró respuesta gracias a la ayuda del médico anestesista Mario Riccio, el cual procedió a la retirada del ventilador pulmonar y a la administración simultánea de las terapias de sedación adecuadas para

---

<sup>686</sup> El texto original se reproduce a continuación: “Il principio dell'autodeterminazione e del consenso informato è una grande conquista delle società culturalmente evolute; esso permette alla persona, in un'epoca in cui continue conquiste e novità scientifiche nel campo della medicina consentono di prolungare artificialmente la vita, lasciando completamente nelle mani dei medici la decisione di come e quando effettuare artificialmente tale prolungamento, con sempre nuove tecnologie, di decidere autonomamente e consapevolmente se effettuare o meno un determinato trattamento sanitario e di riappropriarsi della decisione sul se e a quali cure sottoporsi. Nel corso degli anni è profondamente mutato il modo di intendere il rapporto medico-paziente, e il segno di questa trasformazione è proprio nella rilevanza assunta dal consenso informato, che ha spostato il potere di decisione dal medico al paziente, in cui quest'ultimo è diventato protagonista del processo terapeutico (...). La giurisprudenza della Corte di cassazione e della Corte costituzionale ha fatto emergere l'ampiezza di tale principio, nel senso che qualsiasi atto invasivo della sfera fisica, sia di natura terapeutica che non terapeutica, non può avvenire senza o contro il consenso della persona interessata, in quanto l'“inviolabilità fisica” costituisce il nucleo essenziale della stessa libertà personale, mentre l'imposizione di un determinato trattamento sanitario può essere giustificata solo se previsto da una legge che lo prescrive in funzione della tutela di un interesse generale e non a tutela della salute individuale e se comunque garantito il rispetto della dignità della persona (Art. 32 Cost.)”.

<sup>687</sup> Véase TRIPODINA, C., “Nascere e morire, tra diritto politico e diritto giurisprudenziale”, en Cavino M. y Tripodina C. (coord.), *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto politico e diritto giurisprudenziale: “casi difficili” alla prova*, Giuffrè, Milano, 2012, p. 64.

eliminar cualquier tipo de sufrimiento como consecuencia de la propia retirada, pero en dosis no suficientes para inhibir la función respiratoria. El paciente falleció la noche de ese mismo día.

### 7.3.2. *El rechazo a tratamientos y cuidados por una persona no capaz y en estado de inconsciencia: el caso Englaro.*

La *Corte di Cassazione* dio un paso en adelante, el año después, hacia la afirmación de un derecho a la autodeterminación terapéutica, modificando la interpretación del derecho positivo en materia de final de la vida<sup>688</sup>, dictando la regla de derecho que debe hacerse valer en el caso en que no exista una manifestación explícita de voluntad, actual o previa, del paciente en estado vegetativo permanente, cuando su mantenimiento en vida mediante medidas de soporte vital es denunciado por sus tutores legales como indigno y degradante para el propio paciente<sup>689</sup>.

Nos referimos al caso de relevante interés de Eluana Englaro, que sufrió gravísimas lesiones cerebrales como consecuencia de un accidente de tráfico en 1992; al salir del coma, no recuperó la conciencia, quedando en un estado vegetativo irreversible, por lo que su familia solicitó la suspensión del tratamiento médico, afirmando que así se respetaría la voluntad de la joven, que había manifestado en años anteriores su oposición a cualquier forma de obstinación terapéutica. La mujer era del todo incapaz de vivir cualquier tipo de experiencia cognitiva o emocional, ni siquiera tener algún contacto con su entorno.

El caso judicial surgió a partir de un recurso presentado por el padre de Eluana, su tutor legal, al *Tribunale* de Lecco, con el cual solicitaba el reconocimiento del derecho de Eluana, a pesar de su condición de inconsciencia, de rechazar los cuidados y, en especial, que los jueces reconociesen el derecho a la retirada de la nutrición e hidratación

---

<sup>688</sup> Para mayor abundamiento sobre el caso Englaro, véase: CANESTRARI, S., MANTOVANI, F., SANTOSUOSSO, A., “Riflessioni sulla vicenda di Eluana Englaro”, en *Criminalia*, 2009; PIZZETTI, F. G., “Sugli ultimi sviluppi del caso Englaro: limiti della legge e progetto di vita”, en *Politica del diritto*, n. 3, 2009; GROPPI, T., “Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno”, en *Politica del diritto*, n. 3, 2009; LUCIANI, M., “L’emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.)”, en *Politica del diritto*, n. 3, 2009.

<sup>689</sup> TRIPODINA, C., *Nascere e morire...*, cit., p. 67.

artificial, de las que dependía su mantenimiento con vida, en estado vegetativo permanente.

El Tribunal de Lecco declaró inadmisibile la solicitud de suspensión del tratamiento de soporte vital, alegando la indisponibilidad del derecho a la vida, pero dicha decisión marcó solo el inicio de un largo *iter* jurisprudencial que desembocó en la sentencia de la *Corte di cassazione* de 16 de octubre de 2007, la n. 21748<sup>690</sup>, cuyo entramado argumental puede considerarse, en gran parte, como una anticipación de la Ley n. 219/2017.

En aquella época, no quedaba constancia de ningún documento de voluntad anticipada de la paciente, ni siquiera existía alguna ley que contemplase este tipo de circunstancias; lo que hizo la *Corte de cassazione* fue reconstruir la voluntad de la paciente a través de un complejo proceso que, por un lado, se parece al *substitute judgement*<sup>691</sup>, basándose en la personalidad del incapaz a través del testimonio de los familiares, amigos y allegados más cercanos y, por otro, intentando buscar pruebas o pistas para obtener una reconstrucción fiel de la postura de la paciente frente a situaciones semejantes. Una vez establecida la supuesta voluntad, el núcleo de la decisión de la *Cassazione* se basó en la falta de consentimiento a la prolongación de los tratamientos de soporte vital.

El caso Englaro ha permitido afirmar un relevante principio: que el consentimiento informado es una forma de respeto de la libertad del individuo y su autodeterminación; asimismo representa un medio para perseguir sus mejores intereses<sup>692</sup>. En la sentencia se lee que el consentimiento informado constituye, por regla general, la legitimación y el fundamento del tratamiento sanitario: sin el consentimiento informado, la intervención del médico es ciertamente ilícita, aunque sea en interés del paciente; añaden que dicho principio rector de la relación médico-paciente tiene su fundamento seguro en las

---

<sup>690</sup> *Cass. civ.*, sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 en *Guida al dir.*, 2007, p. 43 con nota de CAMPIONE; y en *Dir. e giur.* 2007, p. 572, con nota de GHIONNI, C.; en *Corr. giur.* 2007, p. 1676, con nota de CALÒ, E.; en *Guida al dir.* 2007, n. 43, p. 29, con nota de SALERNO, G.; en *Giust. civ.* 2008, I, p. 1725, con nota di SIMEOLI, D.; en *Riv. dir. civ.* 2008, II, p. 363, con nota de PALMERINI, E.; en *Iustitia*, 2008, I, p. 55, con nota de STANZIONE, P. y SALITO, G.; en *Resp. civ.*, 2008, p. 1103, con nota di GENNARI, G.; en *Riv. it. proc. pen.* 2008, p. 389, con nota de BARBIERI, M.C.; en *Dir. fam.* 2008, I, p. 594, con nota di VIRGADAMO, P.

<sup>691</sup> Conforme al criterio sustitutivo, la decisión adoptada por representación debe ser congruente con lo que hubiera decidido el paciente de gozar de suficiente capacidad a tal efecto (v. el caso *Quinlan*). Para ello, el sustituto debe fundamentar su decisión en los valores y preferencias personales del paciente, manifestadas a través de sus actuaciones, estilo de vida y declaraciones formuladas antes de perder su capacidad.

<sup>692</sup> *Cass. Civ.*, n. 21748, cit.: “forma di rispetto per la libertà dell’individuo e mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi”.

normas de la Constitución italiana: en el art. 2 que protege y promueve los derechos fundamentales de la persona, su identidad y su dignidad; en el art. 13 que proclama la inviolabilidad de la libertad personal, en la que se postula el ámbito de expresión del poder de la persona para disponer de su propio cuerpo; en el art. 32, que protege el derecho a la salud como derecho fundamental del individuo, además de como interés de la colectividad, y prevé la posibilidad de un tratamiento sanitario obligatorio, pero lo somete a una reserva de ley, matizada por el necesario respeto a la persona humana, concretada además por la exigencia de que el legislador prevea todas las precauciones posibles. En la sentencia se profundiza en el nexo entre consentimiento informado y posibilidad de rechazar los tratamientos, incluso en la fase terminal de la enfermedad: dicha posibilidad es conforme al principio *personalista* que caracteriza la Constitución italiana, excluyendo así que la autodeterminación terapéutica esté limitada, incluso si el ejercicio de la negativa al tratamiento conlleva el sacrificio de la vida<sup>693</sup>.

El derecho a la salud, como todos los derechos de libertad, implica la protección de su vertiente negativa, incluso el derecho de perder la salud, de enfermarse, de no curarse, pero sobre todo vivir las últimas etapas de la existencia según los cánones de dignidad propios de la persona, incluso dejarse morir<sup>694</sup>.

En el caso de paciente incapaz, los principios constitucionales de inspiración solidaria exigen en principio que el médico intervenga y efectúe “todas las intervenciones urgentes que resulten en el mejor interés terapéutico del paciente”. Tras superar la situación de urgencia, la componente personalista que funda el principio del consentimiento informado y el principio de igualdad de las personas con independencia de su estado de capacidad “exigen recrear el dualismo de los sujetos implicados en el proceso de elaboración de la decisión médica: entre el médico que debe informar sobre el diagnóstico y las posibles opciones terapéuticas, y el paciente que, a través de su representante legal, puede aceptar o rechazar los tratamientos propuestos”.

Uno de los deberes del tutor legal es decidir “no en ‘lugar de’ la persona incapacitada ni ‘por’ la persona incapacitada, sino ‘con’ la persona”, reconstruyendo la presunta

---

<sup>693</sup> Cass. Civ., n. 21748, cit.: “dovendosi escludere che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene vita”; altro passaggio importantissimo riguarda l’obbligo del medico di curare, che si fonda sul consenso del malato, il quale “cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui”.

<sup>694</sup> Cass. Civ. n. 21748, cit., “il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire”.

voluntad del paciente inconsciente “teniendo en cuenta los deseos expresados por el paciente antes de la pérdida de conciencia, o deduciendo dicha voluntad de su personalidad, su estilo de vida, sus inclinaciones, sus valores de referencia y sus convicciones éticas, religiosas, culturales y filosóficas”.

El aspecto novedoso de la sentencia n. 21748 de la *Cassazione* es el hecho de que también es importante la voluntad presunta de la persona en estado de inconsciencia, “reconstruida sobre la base de pruebas claras, inequívocas y convincentes”, como por ejemplo son, no solo las declaraciones anteriores del propio paciente, sino también su estilo de vida, su carácter, su concepción de integridad, sus intereses críticos y su experiencia.

A este respecto, hay quien duda acerca de esta interpretación tan amplia de autonomía proporcionada en la sentencia: es decir, si una decisión tomada con la intención de no discriminar a los pacientes en función de su condición de capacidad o incapacidad no acaba discriminando de hecho a las personas en estado vegetativo permanente. En efecto, mientras que para todos los demás pacientes – conscientes o inconscientes – se requiere una prueba rigurosa de la claridad y firmeza de su voluntad cuando es en el sentido de la suspensión o no aplicación de un tratamiento de soporte vital, para los que se encuentran en estado vegetativo permanente, se considera suficiente la prueba de su voluntad (presunta), tal como está reconstruida por el representante legal.

Después de la sentencia de la *Corte di cassazione*, la *Corte d’Appello* de Milán ordenó la interrupción del tratamiento y Eluana Englaro falleció el 9 de febrero 2009. La noticia de su fallecimiento llegó mientras se producía un acalorado debate en Senado entre los distintos grupos políticos sobre un proyecto de ley de iniciativa del Gobierno, consistente en un único artículo, que pretendía prohibir la interrupción de la alimentación e hidratación artificial en sujetos que no pueden cuidar por sí mismas<sup>695</sup>. Con la muerte de Eluana Englaro, el proyecto de ley se retiró.

### 7.3.3. Analogías y diferencias entre los dos casos.

Ambos eventos humanos paradigmáticos que acabamos de mencionar (el caso Welby y el caso Englaro), aunque difieran en sus supuestos, merecen una reflexión común; los acontecimientos que han involucrado a Piergiorgio Welby y Eluana Englaro se

---

<sup>695</sup> Nos referimos al *Disegno di legge Calabro*, que será analizado en las siguientes líneas.



asimilan desde un punto de vista filosófico: los dos protagonistas de los casos examinados son personas que ya no pueden vivir de forma independiente y autónoma, sino que sobreviven artificialmente gracias a dispositivos médicos de soporte vital.

Las dos historias personales han provocado una profunda reflexión de carácter ético, jurídico, médico: en palabras de VERONESI “no es la muerte lo que es malo y aterrador, sino el proceso de morir, en el que la muerte es el punto final” y añade que “desde el momento en que un paciente entra en un servicio de reanimación debidamente equipado, casi podría decirse que le resulta difícil morir. Su muerte se convierte en el punto final de una aventura médica que puede durar días, meses, incluso años. Estamos, por tanto, ante una muerte tecnificada, desvinculada de los mecanismos naturales que la habrían provocado a corto plazo”<sup>696</sup>.

Entramos en lo que se define como atención integral en sentido amplio, que es un tipo de asistencia activa en la que se conjugan distintos valores, el principio de solidaridad, de responsabilidad y justicia, que busca lograr el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida, autonomía y alivio de sufrimiento, tanto de la persona aquejada por una enfermedad como para sus familiares, contando con los aspectos físicos, emocionales y espirituales del paciente. Es necesario tener en consideración que se trata de una etapa de la vida en la que es necesario reforzar el valor de la dignidad humana, sin descuidar que el concepto actual de salud va más allá de lo estrictamente biológico: hoy la salud se traduce en un estado de bienestar físico y social que ha de permitir la adaptación al contexto socio-cultural, en un estado de equilibrio biológico y social<sup>697</sup>.

Por lo que respecta el caso de Piergiorgio Welby, él era plenamente consciente y pudo programar y realizar su propio suicidio asistido. Al contrario, Eluana Englaro se hallaba en lo que clínicamente se define como estado vegetativo permanente, quedando sin ningún brillo de consciencia y voluntad. A pesar de las diferencias clínicas, y de las consecuencias en el plano jurídico, las analogías desde el punto de vista moral son signi-

---

<sup>696</sup> Para VERONESI, U., *Il diritto di morire*, Mondadori, Milano, 2005, p. 22: “non è la morte ad essere un male e a fare paura, bensì il processo del morire, nel quale la morte costituisce il punto ultimo” y añade que “dal momento in cui un malato entra in un servizio di rianimazione convenientemente equipaggiato, si potrebbe quasi dire che gli diventa difficile morire. la sua morte diventa il punto finale di un'avventura medica che si può prolungare per giorni, mesi, addirittura anni. Siamo, quindi, davanti a una morte tecnificata, dissociata dai meccanismi naturali che l'avrebbero provocata a breve termine” (la traducción en el texto es mía).

<sup>697</sup> SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “Bioderecho y derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión”, en *Derecho y Religión*, 2020, p. 557.

ficativas: en ambos casos el fin era aquel de abreviar mediante un acto de piedad el sufrimiento de los enfermos<sup>698</sup>, permitiendo así que acontezca un hecho natural, la muerte, que solo se estaba atrasando por la intervención en virtud de la aplicación de la técnica.

---

<sup>698</sup> Así escribe VERONESI, U., *Il diritto di morire, cit.*, p. 100. El autor hace una distinción entre cantidad de la vida, que es deber del médico aumentar y garantizar al paciente, y calidad de la vida a aumentar.

#### 7.4. LA AUTODETERMINACIÓN TERAPÉUTICA EN LA LEY: LA REGULACIÓN ACTUAL.

El 22 de diciembre de 2017 el *Senato della Repubblica* italiana aprobó de forma definitiva la *Ley sobre Normas en materia de consentimiento informado y disposiciones anticipadas de tratamiento*<sup>699</sup>.

La aprobación de la Ley llega al final de un amplio debate, tanto ético como jurídico, en el curso del cual tópicos como los que se refieren al derecho a la salud y a la indisponibilidad/disponibilidad de la vida, la autodeterminación de la persona y su dignidad, han entrado con cierta frecuencia en conflicto<sup>700</sup>. Pero, finalmente, se ha elaborado una regulación sobre la materia.

En el primer artículo de la Ley 219/2017 el legislador hace mención expresa de los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana dedicados respectivamente al reconocimiento de los derechos humanos inviolables, a la inviolabilidad de la libertad personal, a la protección de la salud como *derecho fundamental del individuo e interés de la colectividad*, al respeto de la persona humana en los tratamientos sanitarios, y a los artículos 1, 2 y 3 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión europea, que protege el derecho a la vida, a la salud, a la dignidad humana y a la autodeterminación de la persona, estableciendo que no podrá iniciarse ni continuarse ningún tratamiento sanitario sin el consentimiento libre e informado del interesado, salvo en los casos expresamente previstos por la ley<sup>701</sup>.

---

<sup>699</sup> Legge n. 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, publicada en la *Gazzetta Ufficiale*, n. 12 de 16 de enero 2018, entrada en vigor el 31 de enero del mismo año. En el texto será empleado el acrónimo DAT, tal como aparece en la misma Ley.

Entre los primeros comentarios de la ley, destacan: ZATTI, P., “Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT”, en *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, 2, págs. 247-252; DE MARZO, G., “Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”, en *Foro it.*, 2018, 3, págs. 137-143; BALDINI, G., “Prime riflessioni a margine della legge n. 219/2017”, en *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, 2018, 2, págs. 97-151; CANESTRARI, S., “Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una «buona legge buona»”, en *Il Corriere giuridico*, 2018, 3, págs. 293-300; FELIS, F., “Gli atti di disposizione del proprio corpo e D.A.T. Testamento biologico. Limiti e condizioni”, en *Vita not.*, 2018, 1, págs. 145-172.

<sup>700</sup> En sentido crítico, acerca del alcance práctico de la ley, véase CARUSI, D., “La legge “sul biotestamento”: una luce e molte ombre”, en *Il Corriere giuridico*, 2018, págs. 293 ss.; SPATARO, O., *La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione*, en *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, págs. 202-203.

<sup>701</sup> Así el art. 1.1 de la Ley 219/2017: “La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea tutela il diritto alla vita, alla salute, allà dignità e all’autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”.

La ley no dice nada nuevo, sino que se limita a incorporar lo que ya había sido afirmado casi inequívocamente por la doctrina y la jurisprudencia, a saber, la necesidad del consentimiento informado para todo tratamiento médico.

A este respecto, el *Consiglio Nazionale del Notariato* ha llevado a cabo un estudio sobre la ley en el cual se señala que la *Legge n. 219/2017* tiene como fundamentos, tanto cultural como jurídico: “la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (a la que hace referencia el art. 1 de la Ley), en la que destaca que el consentimiento libre e informado del paciente a la actuación médica debe ser considerado como un verdadero derecho fundamental del ciudadano europeo, que forma parte del derecho a la integridad de la persona y no solo como un supuesto de licitud de toda actuación médica; el Convenio de Oviedo sobre derechos humanos y la biomedicina, que reitera la centralidad de la protección de la dignidad e identidad de la persona, reconociendo en su art. 9 especial relevancia a los deseos previamente expresados por el propio paciente, estableciendo que estos serán tomados en consideración; la sentencia de la *Corte Costituzionale* n. 438 de 23 de diciembre 2008, en la que se afirma que el consentimiento informado desempeña el papel de síntesis de dos derechos fundamentales de la persona: el derecho a la autodeterminación, cuyo fundamento constitucional se halla en el art. 13 de la *Cost.*, y el derecho a la salud contemplado en el art. 32 *Cost.* Dicha sentencia aclara que *si es cierto que toda persona tiene derecho a recibir asistencia médica, también tiene derecho a recibir la información adecuada sobre la naturaleza y la posible evolución del tratamiento al que puede someterse*”<sup>702</sup>.

La Ley n. 219/2017 pretende lograr un delicado equilibrio entre estos principios, para garantizar el derecho a la vida, la salud, la dignidad y la autodeterminación de la persona. De manera muy clara, la ley afirma la autodeterminación del paciente, que en definitiva se convierte en la piedra angular sobre la que se construye toda la arquitectura normativa.

Es una suerte de declaración de intenciones, en términos inequívocos y nada obvios: es la primera vez que la autodeterminación aparece en el ordenamiento como derecho fundamental autónomo, junto con los demás principios de rango constitucional mencionados<sup>703</sup>.

---

<sup>702</sup> CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, *Studio* n. 136-2018/C, *Le disposizioni anticipate di trattamento* (accesible en: <https://www.notariato.it/sites/default/files/136-2018-C.pdf>).

<sup>703</sup> La explícita referencia legislativa debe valorarse especialmente teniendo en cuenta que parte de la doctrina constitucional descarta que el principio de autodeterminación en materia sanitaria pueda ser empleado, en el ordenamiento italiano, como parámetro de alcance general del que derivar la protección jurídica de

Este reconocimiento legal del derecho a la autodeterminación representa un importante logro, junto con la innovación parcial -si así se quiere considerar- que se encuentra en la referencia a la “atención continuada”. El hecho de que el consentimiento *libre e informado* del paciente fuera necesario para iniciar un tratamiento nunca se puso en duda, mientras que el problema se planteó más bien en relación con la continuación del tratamiento, no tanto desde un punto de vista lógico -ya que el hecho de haber iniciado un tratamiento no impone ninguna obligación de continuarlo- sino más bien en relación con la posibilidad de que el paciente pudiera por sí mismo rechazar el tratamiento en ausencia de la contribución de un tercero<sup>704</sup>. En caso de que el paciente necesitara la intervención de un tercero, se planteaba la cuestión de si un tercero estaba autorizado a ejecutar esa voluntad. El artículo 1 de la ley 219/2017 resuelve definitivamente este problema al permitir esta posibilidad, subordinándola a la voluntad real del paciente.

Desde una lectura del texto normativo, que consta en total de ocho artículos, es posible dividir icásticamente el marco normativo en tres áreas temáticas: el consentimiento informado (art. 1); las disposiciones anticipadas de tratamientos (art. 4); la planificación compartida de los cuidados (*pianificazione condivisa delle cure*), que es fruto de la relación de confianza y de cuidados entre médico y paciente (art. 5).

La regulación del consentimiento informado pone de relieve la manifestación de la voluntad actual del paciente; en las disposiciones anticipadas de tratamiento (DAT) existe una voluntad futura (la llamada *autodeterminación con carácter prospectivo*); en la planificación compartida de tratamientos y cuidados, el consentimiento del paciente tiene carácter programático.

---

pretensiones genéricas en relación con el gobierno del cuerpo, si no están también específica y puntualmente contempladas en los derechos individuales de libertad reconocidos por la Constitución. En este sentido, cfr. MANGIAMELI, S., “Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?”, en *Teoria dir. e St.*, 2009, 2, págs. 258 y ss.: según el autor, a los efectos de la evaluación de su fundamento constitucional, no se debería hablar de autodeterminación del individuo, sino evaluar cada elección y decisión que el individuo toma.

En contra, POCAR se opone a una lectura reductora de los trabajos de la Asamblea Constituyente y recorre analíticamente las etapas, llegando a demostrar el fundamento original del principio de la libre disponibilidad del cuerpo que los ponentes de la Constitución establecieron de manera general, según el art. 13 y, en el ámbito específico, de la salud, según el art. 32 (POCAR, V., “Sessant’anni dopo l’art. 32 della Costituzione e il diritto all’autodeterminazione”, en *Soc. dir.*, 2009, 3, págs. 159 y ss.). Para mayor abundamiento sobre el debate acerca del art. 32 de la Constitución cfr. MORATTI, S., “Il diritto al rifiuto delle cure salvavita: il dibattito tra i Padri Costituenti sull’art. 32.2 della Costituzione”, en *Politeia*, 2012, págs. 29 y ss.

<sup>704</sup> La cuestión se planteó por primera vez en el caso Welby (supra), en el que el paciente *competent* (es decir capaz de entender y querer) solicitaba la retirada de un tratamiento sanitario, que había previamente consentido.

Uno de los primeros documentos publicados en Italia sobre la materia que nos ocupa, fue el informe del *Comitato Nazionale per la Bioetica*<sup>705</sup>, que optó por el uso de la expresión «*declaración* anticipada de tratamiento», definiendo así el documento mediante el cual “una persona, dotada de plena capacidad, expresa sus deseos sobre los tratamientos a los que desea someterse o no, en el caso de que, en el desarrollo de una enfermedad o debido a un traumatismo repentino, no pueda expresar su consentimiento o su disentimiento informado”.

Entre los antecedentes de la Ley, cabe señalar el *disegno di legge Calabrò* (en adelante «d.d.l. Calabrò»)<sup>706</sup>, que estaba inspirado por una ética totalmente distinta respecto a la de la actual Ley n. 219/2017, ya que se refería a la protección absoluta de la vida humana, como derecho inviolable e inalienable, garantizada, en este sentido, incluso en la fase terminal de la vida, sobre todo, en los casos en los que la persona ya no es capaz de entender y querer<sup>707</sup>.

Los preámbulos de ambos textos normativos, a la hora de definir la directriz ideológica que los inspira, denotan una profunda diferencia. El punto de partida es el mismo, es decir la regulación que procede de los arts. 2, 13 y 32 *Cost.*, en recepción de las argumentaciones de la citada sentencia de la *Corte costituzionale* n. 438 de 2008<sup>708</sup>. Sin embargo, difieren completamente en la fijación del valor preminente que los inspira. Mientras el «d.d.l. Calabrò» reconoce y protege la vida humana, como derecho inviolable e *indisponibile*, la Ley n. 219/2017 “protege el derecho a la vida, a la salud, a la dignidad y autodeterminación de la persona y establece que ningún tratamiento sanitario puede ser

---

<sup>705</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere* “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, de 18 de diciembre de 2003. Accesible en: [http://bioetica.governo.it/media/1869/p58\\_2003\\_dichiarazioni\\_antecipate\\_trattamento\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1869/p58_2003_dichiarazioni_antecipate_trattamento_it.pdf).

En el *parere*, el CNB hace referencia a otros documentos como referencias al tema que analiza, como el documento *Informazione e consenso all'atto medico* y, en especial, el capítulo III del documento *Questioni bioetiche sulla fine della vita umana*, aprobado por el CNB el 14 de julio de 1995.

<sup>706</sup> Este proyecto de Ley ha sido criticado por parte de la doctrina italiana, se trata del *disegno di legge* sobre *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, presentado en la *Camera dei Deputati* el 9 de febrero de 2009 (A.C. 3596) que nunca se llegó a aprobar (v. caso Englaro). Cfr. CASONATO, C., “Lo schema di testo unificato ‘Calabrò’ sul consenso e dichiarazioni anticipate”, en *Forum cost.*, 2009.

<sup>707</sup> *Incipit* del d.d.l. Calabrò: «riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell’esistenza e nell’ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi previsti dalla legge».

<sup>708</sup> Como hemos comentado (*supra*), incluso el Tribunal Constitucional español tuvo ocasión de plantear la cuestión sobre la naturaleza del consentimiento informado, definido como derecho fundamental, como ocurrió en Italia con la conocida sentencia n. 438/2008 del Tribunal Constitucional. Vid. STC 37/2011 de 28 de marzo, comentada por DIAZ MARTÍNEZ, A., “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)”, en *Revista Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 5, septiembre 2011, págs. 25-35.

iniciado o continuarse sin el consentimiento libre e informado de la persona afectada” (art. 1).

El diferente enfoque y distancia entre los dos textos se refleja también en el modo de considerar el valor de las DAT: en el «d.d.l. Calabrò» se consideran, de acuerdo con el Convenio de Oviedo, de la misma manera que meras orientaciones personales, *deseos* (*souhails*, en la versión francés y *wishes*, en la versión en inglés del Convenio); en la Ley n. 219/2017, las DAT permiten anticipar la decisión acerca de si curarse o no en una etapa que precede la enfermedad o su empeoramiento, en un momento en que el paciente está todavía en el pleno uso de su capacidad<sup>709</sup>.

Otro aspecto relevante que deriva de la comparación entre los dos textos es el relativo a la definición de las relaciones entre médico y paciente. El «d.d.l. Calabrò» habla de «alianza terapéutica» a la hora de definir la forma de ser de la relación clínica; por otro lado, la ley 219/2017 prefiere, en cambio, la fórmula de la valorización de la “relación de cuidados y confianza entre paciente y médico que se basa en el consentimiento informado, en la cual se encuentran la autonomía del paciente y la competencia y autonomía profesional del médico y su responsabilidad”. Este enfoque, si bien no reduce al médico a mero ejecutor de la voluntad del paciente, denota un claro planteamiento de la relación clínica: el paciente primero, luego el médico<sup>710</sup>, otorgando finalmente, como hemos señalado, preponderancia al principio de autodeterminación del paciente.

Aunque no nos desagrada el uso de la expresión “alianza terapéutica”, si se considera como armonía de pensamientos, decisiones y voluntades que deben presidir la relación entre el paciente y el médico, de manera que se abogue siempre por una confianza entre los actores de la actuación médica, es preciso subrayar que ello no implica, para el médico, una ciega aceptación de las decisiones del paciente y una correspondiente tiranía del paciente, sino un intercambio de información basado en la comunicación y el diálogo, hasta resultar una relación fortalecida, basada en la confianza<sup>711</sup>.

---

<sup>709</sup> CASTRONOVO, C., *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, EDP, 2009, págs. 87-111; Id., “Autodeterminazione e diritto privato”, en F. D’Agostino (coord.), *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Atti del Convegno nazionale dell’UGCI Pavia 5/7 de diciembre 009, in *Quaderni di Iustitia*, Milano, 2010, págs. 53 y ss.

<sup>710</sup> Véase DE FILIPPIS, B., *Biotestamento e fine vita*, CEDAM, Napoli, 2018, p. 88. En contra, MADDALUNA, R., “Libertà di cura e scelte di fine vita: la nuova legge sul biotestamento”, en *Diritto pubblico europeo rassegna online*, n. 2/2018, p. 14.

<sup>711</sup> Para AGULLES “se instaura así una *alianza terapéutica* y no una infundada oposición de intereses, en la que cada una de las personas implicadas debe aprender a dejar de lado una parte de su autonomía: de parte del médico, deberá aceptar la historia del paciente, su forma de ser y su vivencia; de parte del paciente,

Con respecto a las modalidades a través de las cuales se puede adquirir información médica adecuada y comprobar su idoneidad, con el fin de tomar una decisión acertada, el art. 1, comma 8, de la ley 219/2017 establece que “el tiempo de la comunicación entre médico y paciente constituye tiempo de atención”<sup>712</sup>. Es de suma importancia el diálogo con el médico, único instrumento que puede evitar el riesgo de que las disposiciones no resulten configuradas con respecto a la situación médica y existencial del paciente.

La disposición considera suficiente para garantizar la eficacia del consentimiento el haber adquirido “información médica adecuada”. Sin embargo, esta garantía es incoherente por la vaguedad de su redacción. Mientras que por un lado puede ser fácil establecer que se ha adquirido información, por otro lado, es menos fácil determinar la calidad de dicha información con respecto al sujeto que la recibió. En este sentido, el *Consiglio di Stato*<sup>713</sup> ha subrayado que en relación con las posibles responsabilidades del médico que cumplió con la DAT, considerándolas válidas, parece necesario que haya certeza en cuanto a la “aptitud” de la información médica adquirida por el interesado y en relación con las consecuencias de la DAT.

El legislador no menciona cómo debe verificarse la obtención de esta información previa, sin mencionar que el concepto de adecuación en relación con la información en el ámbito sanitario es muy discrecional. Esta lável adquisición de información, que queda encomendada al paciente, es válida, aunque proceda de un paciente sin ninguna condición patológica, al que se le pide que haga una evaluación pronóstica e hipotética de su futuro estado de salud, posiblemente a distancia de mucho tiempo. No se trata de una elección que el paciente es llamado a hacer con su médico de cabecera, aunque una propuesta en ese sentido había sido planteada por parte de la doctrina.

Otro tema abordado por ambos textos analizados, la ley 219/2017 y el anterior proyecto de ley, tenían también como objeto aclarar definitivamente la naturaleza de las medidas de soporte vital, nutrición e hidratación artificial: la cuestión debatida era precisamente si estas medidas se considerarían o no tratamientos sanitarios. La cuestión es muy pertinente porque al considerarlos tratamientos, seguiría la posibilidad de hacerlos

---

aceptará la competencia científica del médico. Así se puede llegar a soluciones comunes, tanto para cuestiones sencillas e inmediatas como para complicadas futuribles” (AGULLES, S., “Sobre el llamado testamento biológico”, en *Cuadernos de Bioética*, XXI, 2da edición, 2010, págs. 176-177).

<sup>712</sup> Art. 1, comma 8 de la Ley 219/2017: “*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*”.

<sup>713</sup> *Consiglio di Stato, Commissione Spec.*, parere n. 1991/2018 de 31 de julio 2018.



objeto del alcance del derecho al consentimiento informado y, por ende, de retirada por parte del paciente.

El antecedente proyecto de Ley sustraía expresamente las medidas de soporte vital de los posibles objetos de las “declaraciones anticipadas”; al contrario, la Ley n. 219/2017 equipara nutrición e hidratación a los tratamientos médicos, que entonces son plenamente disponibles por el paciente.

En el entramado normativo de la Ley 219/2017, emerge constantemente el asunto de la implicación del paciente en las decisiones «existenciales» sobre los tratamientos sanitarios a recibir, tema que se hace más delicado que nunca por la creciente injerencia de la técnica, la llamada tecnificación, en el ámbito sanitario, que, además de ofrecer indudables ventajas, puede también tener costes en términos de tiempo, riesgos, sacrificios personales, a veces sólo conducen a la prolongación de una condición irreversible, sin ofrecer mejoras significativas, convirtiendo la misma existencia en un deber/obligación de vivir, en detrimento de la libertad de la persona que en nuestros ordenamientos es valor superior inalienable, además de una vulneración en términos de dignidad del propio sujeto.

Hay consenso en afirmar que el principio de autodeterminación terapéutica contempla también el derecho de dejarse morir que el legislador italiano ha traspuesto finalmente en la Ley 219/2017 la cual, por primera vez, ha establecido una regulación unitaria, positivizando los principios ya consolidados en jurisprudencia -administrativa, constitucional y europea- sobre consentimiento informado y las voluntades expresadas “ahora para entonces”<sup>714</sup>.

En conclusión, en virtud de los principios enucleados en el art. 1, cualquier actuación llevada a cabo sobre el paciente sin su consentimiento libre e informado, produciría una invasión injustificada de su esfera personal que, incluso sobrepasaría los límites de la buena práctica médica. Ningún tratamiento sanitario puede ser puesto en marcha en ausencia del consentimiento informado del paciente, o si no fuera proporcional a la exigencia derivada de la situación concreta en la que se halla el paciente.

---

<sup>714</sup> Cfr. ex plurimis LO CALZO, A., *Il consenso informato “alla luce della nuova normativa” tra diritto e dovere alla salute*, en *Rivista del Gruppo di Pisa*, Seminario “La doverosità dei diritti: analisi di un ossimoro costituzionale?”, Università degli studi “Suor Orsola Benincasa” di Napoli, 19 ottobre 2018, p. 12, para quien la Ley n. 219 del 2017 representa «una legge “organica” sull’autodeterminazione della persona nella sfera medica che la riguarda»; en el mismo sentido véase ADAMO, U., “Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento”, *cit*, págs. 112 y ss.

## 7.5. LA REGULACIÓN ITALIANA DE LAS DAT.

Como hemos señalado anteriormente, la Ley regula las *Disposizioni Anticipate di Trattamento*<sup>715</sup>, documentos que prevén la posibilidad para “toda persona mayor de edad, capaz de entender y querer, en previsión de una posible futura incapacidad para autodeeterminarse y tras haber adquirido una información médica adecuada sobre las consecuencias de sus elecciones, de expresar sus deseos respecto a los tratamientos sanitarios, así como su consentimiento o rechazo respecto a las pruebas diagnósticas u opciones terapéuticas y a los tratamientos sanitarios particulares”<sup>716</sup>.

También en Italia, con una terminología muy variada, pero no reproducida en el texto normativo, se habla a este respecto de *testamento biologico*, *biotestamento* o *testamento di vita* (de *living will*)<sup>717</sup>. Si, por un lado, podríamos decir que se trata de una expresión descriptiva, por otro lado, no es correcta desde un punto de vista técnico-jurídico, y eso ha provocado cierta confusión.

La disposición anticipada de tratamiento, en efecto, no es un acto *mortis causa* en el que su autor encarga la regulación de sus intereses para cuando deje de vivir; al contrario, se trata de una manifestación de voluntad destinada a surtir efectos en vida y es relativa a los tratamientos a los que pretende someterse el otorgante/ paciente (futuro y eventual). Sin embargo, cabe señalar un elemento que une los documentos que nos ocupan y el testamento: nos referimos a la *ultraactividad* (producción de efectos jurídicamente relevantes) de la voluntad con respecto a la capacidad del autor, la proyección de

---

<sup>715</sup> El art. 38, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, del *Codice deontologico medico* (CDM), ya preveía la institución, con una diferencia sustancial: el uso del término *dichiarazioni* (declaraciones) en vez del actual *disposizioni* (disposiciones), indica que el poder de disposición sólo podía derivar de una intervención legal, sobre todo al fin de aclarar los límites y contenido de la obligación profesional del médico, que en esa época en la que no quedaba regulado por la Ley, generaba incertidumbre.

<sup>716</sup> Art. 4, comma 1 de la Ley 219/2017: “ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacit  di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, [di] esprimere le proprie volont  in materia di trattamenti sanitari, nonch  il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”. El documento que contiene las DAT equivale en el derecho espa ol al documento de instrucciones previas previsto por la Ley estatal 41/2002 de 14 de noviembre, b sica reguladora de la autonom a del paciente y de derechos y obligaciones en materia de informaci n y documentaci n cl nica.

<sup>717</sup> La doctrina sobre el tema es extensa: FERRANDO, G., “Testamento biol gico”, en *Enc. dir.*, VII, Milano, 2014, p gs. 178 y ss.; FOGLIA, M. y ROSSI, S., “Testamento biol gico”, en *Dig. Dis. priv.*, Sez. Civ. IX, Torino, 2014, p. 645; NERI, D., “Il diritto di decidere la propria fine”, en S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodot , P. Zatti (coord.), *Il governo del corpo*, II, en *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, p gs. 1785 y ss.; MIGNONE, C., *Identit  della persona e potere di disposizione*, Napoli, 2014; BALESTRA, G., “L’autodeterminazione nel fine vita”, en *Riv. Trim.*, 2011, p. 1017. V ase tambi n el informe del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA de 18 diciembre 2003, cit., p. 1.

dicha voluntad hacia el futuro, que extiende los límites de la autodeterminación individual más allá de la pérdida de conciencia.

El ordenamiento reconoce, de esta manera, a todas las personas mayores de edad, pero consideramos que dicha facultad se puede extender a los menores, siempre que sean plenamente conscientes<sup>718</sup>, poder decidir la propia orientación sobre los tratamientos que quiere o no quiere recibir, y el médico tiene la obligación de respetar dicha voluntad en el caso de que el interesado pierda su capacidad de decisión sobre el tratamiento a recibir<sup>719</sup>.

El notario es uno de los sujetos que, sobre todo en la primera fase de actuación de la Ley, era llamado a intervenir en un ámbito muy delicado y en ciertos sentidos inusual, asegurando las condiciones de una voluntad libre y cierta, con referencia a “elecciones existenciales” (*scelte esistenziali*). No es casualidad que la intervención del notario es prevista, aunque no es la única forma exclusiva<sup>720</sup> de las DAT, no tanto en el caso del otorgamiento del consentimiento informado o en el caso de la planificación compartida de los cuidados, donde el paciente guarda su capacidad para expresar su voluntad, sino en lo que se refiere a la voluntad expresada «ahora por entonces», con el fin de salvaguardar los derechos del paciente, a la hora de concretar su voluntad en el momento de pérdida de su capacidad.

Otro perfil crítico, vinculado al que acabamos de mencionar, es el de su validez en el tiempo. Aunque pueden ser revocadas por el paciente en cualquier momento, las DAT son de duración indefinida, en el sentido de que no están sujetas a ningún plazo final de vigencia. Esto puede dar lugar a toda una serie de problemas si se formulan en perfecto estado de salud y a muchos años de distancia de la aparición de una eventual enfermedad, ya que, en cualquier caso, una vez que la percepción y el estado de salud del paciente han cambiado, siguen siendo perfectamente válidas, a menos que se modifiquen o revoquen.

---

<sup>718</sup> Véase BATTISTELLA, G., *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, ob. cit., págs. 20 y ss.

<sup>719</sup> Art. 4, *comma* 5 de la Ley 219/2017: “(...) il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3 [la decisión será tomada por el juez tutelar]”.

<sup>720</sup> Para mayor abundamiento sobre las formas previstas por el art. 4 de la Ley 219/2017, véase DI MASI, M., “La giuridificazione della relazione di cura e del fine vita. Riflessioni a margine della legge 22 dicembre 2017, n. 219”, en *Rivista di Diritti Comparati*, n. 3, 2018, págs.136 y ss.

En este sentido, alguna parte de la doctrina había propuesto una aproximación a la legislación francesa en la materia, que establece un plazo de caducidad de los documentos de voluntades anticipadas, tras el cual el paciente será llamado a realizar una nueva manifestación de voluntad, si lo considera oportuno.

En cuanto a los aspectos formales, las modalidades previstas en el art. 4, *comma* 6 para su formalización son: mediante acto público, una escritura privada autenticada o una escritura privada entregada personalmente a un encargado del Registro Civil del municipio de residencia<sup>721</sup>, y este se ocupará de realizar la inscripción en el registro nacional. Las disposiciones anticipadas de tratamiento también pueden entregarse personalmente en los centros sanitarios, en todos los casos en los que las Regiones dispongan de gestión telemática de las historias clínicas.

Sin embargo, la Ley prevé que, si las condiciones físicas del paciente no permiten su redacción conforme con los requisitos formales previstos en la Ley, esta misma le permite al paciente con discapacidad expresarlas a través de la grabación de un vídeo o de cualquier dispositivo que le permita comunicar su voluntad<sup>722</sup>.

Con respecto a los aspectos formales previstos para las DAT, debe prevalecer el principio de la máxima expansión de la autodeterminación de la persona, de la que las DAT representan un esencial instrumento de expresión. Por tanto, coincidimos con quienes en la doctrina han afirmado que la “exigencia de una forma específica para recoger esta voluntad nunca debe comprometer su realización”<sup>723</sup>. Desde esta perspectiva, las diferentes formas previstas por la ley parecen coherentes con este objetivo. El principio anteriormente enunciado se expresa también en el principio de la libertad del individuo para definir la estructura y el contenido de la DAT, adaptándolos autónomamente a su propia identidad y sensibilidad personal.

---

<sup>721</sup> Art. 4, *comma* 6 de la Ley 219/2017: “Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all’annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. (...) Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l’assistenza di due testimoni”.

<sup>722</sup> MARCHESI, A., y VESTO, A., “El «testamento vital» en el derecho italiano: aspectos normativos y cuestiones morales”, en *Revista de Derecho Privado*, n. 2, marzo-abril 2020, p. 43.

<sup>723</sup> ROSSI, S., y FOGLIA, M., “Testamento biológico”, en *Digesto delle Discipline Privatistiche. Sezione civile, Aggiornamento IX*, UTET, 2014, p. 676.

Los requisitos previos bajo los cuales la persona puede expresar sus DAT son la previsión de una posible incapacidad futura para autodeterminarse, y la necesaria adquisición de “adecuadas informaciones médicas” para garantizar el conocimiento y la información sobre las consecuencias de las elecciones que el individuo pretende hacer. Debe ser tenido en cuenta que el médico puede negarse a ejecutar las DAT en dos casos: cuando el contenido de las DAT sea evidentemente incoherente o no haya correspondencia entre el contenido de la DAT con el estado clínico actual del paciente; en caso de existencia de terapias capaces de ofrecer posibilidades concretas de mejorar las condiciones de vida del paciente, que no eran previsibles cuando se firmó la DAT.

En el silencio de la ley, que lacónicamente solo prevé la adquisición de información médica adecuada, en lo que respecta a la indicación de sujetos/fuentes/métodos, es deseable que, en esta fase, la figura del médico de cabecera o del especialista cobre especial relevancia, dada la presumible relación estrecha y el conocimiento no sólo de la situación clínica sino también del acercamiento personal que estas figuras profesionales pueden tener con la persona que desea otorgar una DAT.

El art. 4, *comma* 1, de la Ley n. 219/2017, al individualizar el requisito de la *adecuada información médica* que el paciente debe recibir como presupuesto causal de las disposiciones anticipadas de tratamiento, nos dice que solo una voluntad consciente permite concretar plenamente el principio de autodeterminación. A este respecto, el *Comitato Nazionale per la Bioetica*, en su informe del 18 de diciembre 2003, manifestaba cierta preocupación por lo que se refiere al carácter *abstracto* de las DAT y su ambigüedad debida al lenguaje con el que están redactadas o formuladas; abstracción y generalidad debidas también a la distancia psicológica y temporal entre la condición en la que se redacta la declaración y la situación real de enfermedad en la que debería aplicarse. Esta consideración se justifica aún más cuando se observa que hay un sentido en el que incluso sería deseable que la redacción de las disposiciones anticipadas tuviera lugar en un momento en el que la persona no sólo está en plena posesión de sus facultades de decisión, sino también en buen estado de salud, sin estar aquejado por el estrés debido a la aparición de la enfermedad y/o el ingreso en el hospital.

De este modo, la decisión de redactar las disposiciones anticipadas puede convertirse en un importante momento de reflexión sobre los propios valores, la propia concepción de la vida y sobre el significado de la muerte como signo de la finitud humana, contribuyendo así a evitar esa “eliminación de la muerte”, que muchos estigmatizan como uno de los rasgos negativos de nuestra época y nuestra cultura.

Aunque no sea posible establecer en abstracto cuál es el momento más adecuado para redactar las disposiciones anticipadas, la preocupación por la abstracción debida a la distancia del tiempo, puede mitigarse con la previsión de que la persona pueda revocar en cualquier momento sus deseos anteriores, o modificarlos en función de cualquier cambio en la percepción de su condición existencial provocado por la experiencia concreta de la enfermedad. En este último caso, las disposiciones anticipadas pueden revestir la forma conocida como “planificación anticipada de la asistencia sanitaria” (*advanced health care planning*)<sup>724</sup>.

La Ley 219/2017 ha aclarado finalmente que el derecho a la autodeterminación del paciente recoge no sólo el derecho a dejarse morir, rechazando tratamientos vitales, incluso mediante documentos de voluntades anticipadas, sino también el derecho a solicitar la sedación paliativa profunda y continua en el supuesto de pronóstico desfavorable a corto plazo o muerte inminente<sup>725</sup>. La muerte es un acontecimiento de la existencia humana que, en un porcentaje cada vez menor, se produce exclusivamente de forma natural<sup>726</sup>, debido al avance de las ciencias médicas que han producido el fenómeno de la medicalización de la muerte, y ello genera la necesidad de proteger la dignidad y la integridad de la persona hasta su último momento.

### 7.5.1. Contenido y eficacia de las DAT.

Las disposiciones anticipadas de tratamiento son un negocio jurídico unilateral, no receptivo y cuyo contenido no es patrimonial. Es un acto personalísimo, por lo tanto, se excluye que pueda ser realizado por un representante: la declaración la realiza el sujeto capaz para el caso y el momento en que sus condiciones de salud empeoren su capacidad. Sin embargo, es posible, mediante el documento nombrar a una persona de confianza (el *fiduciario*) que se encargará de hacer cumplir la voluntad del autor de las DAT, cuando este ya no sea capaz.

La ley no brinda alguna indicación específica por lo que se refiere al contenido de las elecciones del otorgante: las disposiciones pueden expresar el consentimiento o el

---

<sup>724</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere* “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, del 18 dicembre 2003, cit., págs. 6 y ss.

<sup>725</sup> Así el texto del art. 2.2. de la Ley n. 219/2017: «prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte».

<sup>726</sup> PISU, A., “Quando il ‘bene della vita’ è la morte”, nota a Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, en *Responsabilità civile e previdenza*, 3, 2017, p. 911.

rechazo de tratamientos particulares específicos, incluidos los tratamientos de soporte vital como las prácticas de nutrición e hidratación artificiales (afirmar el rechazo de obstinación terapéutica cuando esté científicamente documentado que el tratamiento tiene como único efecto prolongar la condición de fin de vida; en otras palabras, retrasar la muerte).

El otorgante puede, en resumidas cuentas, expresar la voluntad de iniciar y continuar los tratamientos de soporte vital, incluso cuando está inconsciente; puede expresar el deseo de recibir todas las medidas para aliviar su sufrimiento; puede solicitar ser tratado en el domicilio o en un centro hospitalario. También es posible establecer un límite temporal, por ejemplo, fijando un plazo a partir del cual debe interrumpirse un determinado tratamiento médico, si no ha producido mejoras tangibles según el juicio médico.

Esto es lo que podríamos definir contenido típico de las DAT, porque previsto por la ley, pero no se descarta la posibilidad que se incluyan contenidos atípicos. Así, la ley establece que las DAT son un instrumento para expresar el consentimiento o el rechazo a un tratamiento sanitario y este contenido es vinculante: el médico está obligado a respetar el contenido de las DAT (art. 4, *comma* 5, de la Ley 219/2017) y no solamente a «tenerlas en cuenta» (como establece el art. 38. 3 del Código de Deontología Médica italiano)<sup>727</sup>.

La introducción de la Ley tuvo un papel crucial para sistematizar la labor llevada a cabo durante décadas por la jurisprudencia y garantizar una mayor seguridad jurídica en un ámbito tan delicado como el que se refiere a la salud y a las decisiones en torno al final de la vida.

---

<sup>727</sup> Véase ADAMO, U., “Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale”, en *Rivista AIC*, n. 3/2018, págs. 112 y ss., en el que el autor pone de relieve que antes de la ley 219/2017 «non si era [...] dinanzi ad un completo vuoto ordinamentale sulle “direttive” anticipate di trattamento». En efecto, el vacío legislativo en la materia fue “parcialmente llenado por la labor jurisprudencial -en cuanto a las condiciones que, si se acreditan en el juicio, legitiman la interrupción de las terapias (como en el caso del estado vegetativo permanente) autorizando ese proceso de reconstrucción de la voluntad capaz de permitir la interrupción de los tratamientos de soporte vital y reconociendo a un tercero la facultad de decidir por el beneficiario- y (colmado aunque con eficacia limitada) por algunas fuentes internacionales y deontológicas, que prevén de forma diversa el deber de tomar en consideración las voluntades anticipadas”. Coincidimos con el Autor en afirmar que la adopción de una legislación fuese necesaria para garantizar una mayor seguridad jurídica en materia de consentimiento informado y de disposiciones anticipadas de tratamiento.

La ley no hace referencia expresa a disposiciones *post mortem*<sup>728</sup>, asistencia religiosa, donación de órganos<sup>729</sup> u otras opciones similares. Esto no significa que no puedan incluirse en las DAT, ya que pueden tener validez moral o relevancia jurídica en los casos previstos por la ley (por ejemplo, en materia de donación de órganos). Es recomendable que, a pesar del silencio del legislador, el otorgante incluya dentro de los documentos aquellas opciones vitales y valores éticos y morales, sociales, religiosos y filosóficos de un paciente.

Estas informaciones servirán como parámetro de orientación en la toma de decisiones y ayudarán en la interpretación de las propias disposiciones. A este respecto, GRACIA señala que estos tipos de documentos podrían dividirse en “subgrupos de órdenes parciales: poderes de representación, historia de valores y planificación anticipada de los cuidados”. Precisamente, la historia de valores tendrá especial transcendencia “en cuanto que, a efectos interpretativos, según se vayan conociendo los valores éticos o morales de un paciente, más fácil será discernir lo que será su decisión final”<sup>730</sup>. Es precisamente este el tipo de contenido deseable, el más completo que puede servir como orientación y guía fiel, para la salvaguarda del pleno respeto a la voluntad del paciente.

La eficacia de las DAT se difiere a un momento posterior respecto al momento de su otorgamiento, coincidiendo con la pérdida de la capacidad de su autor. Sin embargo, el otorgante puede modificar su voluntad en cualquier momento, ya que se le garantiza el dominio de su voluntad hasta el acto final que desencadena el proceso letal.

Por lo que respecta la validez en el tiempo de las DAT, la Ley 219/2017 no ha previsto ninguna limitación de eficacia en el tiempo, a diferencia de la regulación de otros

---

<sup>728</sup> Cabe señalar que la entrada en vigor de la Ley 10 de febrero 2020, n. 10 sobre *Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica*, que representa una novedad relevante dentro del panorama normativo italiano en materia de actos de disposiciones del propio cuerpo (el proyecto de ley fue aprobado (en sesión legislativa) definitivamente y por unanimidad por la XII Commissione Affari sociali della Camera, en el seno de la sesión del 29 de enero de 2020 (*proposta di legge* A.C.1806). La propuesta fue aprobada por la Asamblea del Senado el 29 de abril de 2019). Véase, ATZENI, L., “Brevi note a margine della legge 10 febbraio 2020, n. 10 in tema di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica”, en *AIC – Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, n. 5/2020, pág. 50 y ss.

<sup>729</sup> La materia está regulada en Italia por la *Legge* 1 de abril de 1999, n. 91, titulada *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*. La Ley ha introducido en el ordenamiento jurídico el llamado “presunto consentimiento informado”, Hasta esa fecha, en el ordenamiento italiano no existía ninguna regulación unitaria y completa sobre los actos de disposición del propio cuerpo *post mortem*, o partes del cuerpo, para fines de estudio, formación e investigación científica. Sin embargo, los procedimientos de actuación previstos por la ley, considerados presupuesto para el funcionamiento del sistema, aún no se han aplicado plenamente. En consecuencia, el sistema de consentimiento presunto no se ha aplicado hasta la fecha y el régimen previsto por la ley como “transitorio” se ha convertido en la norma actual vigente.

<sup>730</sup> GRACIA, D., Intervención en el VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario (reseña en *Diario Médico* de 24 de octubre de 2001).



estados o tal como estaba previsto en el anterior *disegno di legge Calabrò*, en el que quedaba regulado; en concreto, el art. 4 establecía una eficacia de cinco años, a partir de la fecha de otorgamiento de la declaración.

### 7.5.2. Designación del *fiduciario*.

La Ley permite a la persona declarante expresar su voluntad, incluso a través de la designación de una persona de su confianza, el *fiduciario*<sup>731</sup>, que según dice el art. 4, *comma* 1, “haga sus veces y lo represente en las relaciones con el médico y con la estructura sanitaria”<sup>732</sup>. Es, en otras palabras, una suerte de “enlace” entre el paciente que haya perdido su capacidad y el médico. Debe tratarse de persona mayor de edad y capaz de entender y querer.

La aceptación por parte del *fiduciario* debe ser llevada a cabo a través de la firma de las DAT o con posterior declaración, que debe adjuntarse a las DAT.

El *fiduciario* puede renunciar al nombramiento mediante un escrito. Asimismo, el otorgante puede revocar la designación del *fiduciario* en cualquier momento, con las mismas modalidades previstas para el nombramiento y sin la obligación de motivación. En el caso de renuncia del *fiduciario*, fallecimiento o incapacidad, las DAT mantienen su eficacia, en cuanto la presencia del *fiduciario* no constituye condición de validez de las DAT.

El papel del *fiduciario* será garantizar el cumplimiento de la voluntad expresada por el declarante “actualizándola”, es decir, permitiendo una percepción correcta y fiel ejecución de la voluntad, teniendo en cuenta el contexto en el que se va a aplicar.

A falta de *fiduciario*, o en el caso en que el mismo no actúe, el juez tutelar puede nombrar un administrador de apoyo (*amministratore di sostegno*).

---

<sup>731</sup> El legislador italiano ha decidido emplear el término *fiduciario* para aludir a la persona encargada de cumplir la voluntad anticipada del paciente en materia de tratamientos médicos en el caso de pérdida de la capacidad del declarante, si bien en la tradición jurídica tanto italiana como española la figura del *fiduciario* tradicionalmente se refiere a “la persona que puede disponer de los bienes o derechos de otro en virtud de una relación de confianza (negocio fiduciario) para una finalidad previamente pactada con el titular real de dichos bienes” (en *Diccionario del Español Jurídico*, RAE y Consejo General del Poder Judicial).

La figura del “*fiduciario per le decisioni in materia di salute*”, para el caso en que una enfermedad conlleve la pérdida de capacidad del sujeto, ya existía en el ordenamiento jurídico italiano, ya que la Ley n. 76/2016, en materia de *unioni civili* y convivencia, la había previsto.

<sup>732</sup> Art. 4, *comma* 1 *Legge* n. 219/2017: “(...) Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”.

Por lo que respecta la naturaleza de esta figura, la doctrina ha ido refiriéndose al poder de representación sanitaria, basándose en una interpretación extensiva del art. 1703 c.c. italiano, mediante la aceptación el *fiduciario* se comprometería a realizar actos, en el interés del otorgante, de carácter no pecuniario, pero pertenecientes a la esfera personal y existencial de la persona que confirió el “poder sanitario”, en previsión de una futura incapacidad. Las DAT podrían remontarse a las instrucciones dadas por el mandante al mandatario, ex art. 1711 c.c.<sup>733</sup>

Por muy sugerente que sea, esta interpretación se encuentra con algunos límites. Una evaluación adecuada de los deberes del *fiduciario* determina que adquieren distintos matices dependiendo del contenido y grado de precisión de las DAT. En el caso de que las instrucciones se redacten en su totalidad, el consentimiento y el posible rechazo del tratamiento médico son una expresión de la voluntad del disponente, que se recoge íntegramente en el documento, de modo que el fiduciario tiene una tarea puramente ejecutiva, aplicando las opciones ya expresadas por el paciente: en esta hipótesis “virtuosa” de la exhaustividad del DAT, el fiduciario no expresa, por tanto, una voluntad sustitutiva de la del paciente, sino que “transmite” el consentimiento o el rechazo ya expresados, siendo el “auténtico intérprete” y garante de la voluntad que el paciente ha plasmado en el DAT.

El caso más problemático es aquel en el que las disposiciones son inciertas o, en algunos aspectos, incompletas, ya que debe darse una interpretación adecuada. A este respecto el art. 4, *comma* 1, de la Ley 219/2017 dice que el fiduciario representa al paciente en la relación con el médico. En este caso, es posible entender que el fiduciario puede expresar una voluntad propia, que es interpretativa y no arbitraria, pero que en todo caso sustituye a la del paciente, pudiendo también impedir la aplicación de un tratamiento propuesto. Si el médico no está de acuerdo, puede acudir al juez tutelar y remitir la decisión al mismo.

El estrecho vínculo entre la voluntad del paciente que queda en las DAT y las obligaciones del fiduciario nos lleva a excluir la posibilidad de que el disponente emita un “poder en blanco”, ya que el art. 4 de la ley 219/2017 configuran el nombramiento del fiduciario como un corolario de las DAT<sup>734</sup>.

---

<sup>733</sup> El *Consiglio di Stato* ha definido el nombramiento del *fiduciario* en términos de “mandato revocable *ad nutum*”, en su parecer n. 01991/2018 de 31 de julio de 2018.

<sup>734</sup> Cfr. *Consiglio di Stato*, *parere* de 2018 citado, donde se afirma que en las DAT puede faltar la designación del fiduciario, ya que no es un elemento estructural del documento.

## 7.6. LA BANCA DATI NAZIONALE DE LAS DAT<sup>735</sup>.

En la fase de desarrollo del presente trabajo fue instituida la *Banca dati nazionale* por el art. 1, *comma* 418, de la *Legge* n. 205/2017, de 27 de diciembre<sup>736</sup>, al que se le dio actuación a través del decreto del Ministerio de Salud de 10 diciembre 2019, n. 168, que ha introducido el Reglamento de la *Banca dati nazionale* destinado al registro de los documentos de voluntades anticipadas, DAT, llegando a regular la recogida de dichos documentos después de dos años desde la entrada en vigor de la Ley 219/2017.

El Reglamento regula las modalidades de recogida de copias de las DAT en la base de datos nacional, el contenido de la información y los sujetos autorizados a alimentarla, así como las modalidades de acceso a los datos, su actualización y modificación.

Una disposición específica tiene por objeto prever la interoperabilidad entre la Base de Datos Nacional, la Red Unificada del Notariado y las demás bases de datos regionales previstas por la ley en cuestión (art. 5)<sup>737</sup>.

Las funciones principales de este fichero informático único a nivel nacional son la de rastrear copias de las DAT y eventuales modificaciones posteriores, copia del nombramiento del *fiduciario*, y de su aceptación, de su posible renuncia o de la revocación por parte del titular; además permitir el acceso a estos datos al médico de atención primaria y al propio *fiduciario* del paciente que ha devenido incapaz de autodeterminarse, sin que él tenga que estar inscrito en el Servicio sanitario nacional<sup>738</sup>. Solo mediante estas modalidades es posible tener acceso a la documentación en cualquier lugar (especialmente en situaciones de emergencia) y hacerlo de la manera más segura e instantánea.

---

<sup>735</sup> Sobre la institución de la Banca Nazionale, véase MANTOVANI, M., “Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento”, en *Nuove Leggi Civ. Comm.*, 2019, 1, págs. 188 y ss.; CACACE, S., “Le DAT e la banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019”, en *Giustiziainsieme.it*, n. 1008, 14 abril 2020.

<sup>736</sup> *Legge di Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 y bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*.

<sup>737</sup> Art. 5: “Il disciplinare tecnico, di cui all'allegato al presente decreto, individua le modalità di interoperabilità tra la Banca nazionale, la Rete Unitaria del Notariato e quelle eventualmente istituite nelle regioni di cui all'art. 3, comma 1, lettera c)”.

<sup>738</sup> El artículo 2 del Reglamento aclara cuáles son las funciones de la base de datos nacional, que son las siguientes:

- a) Recogida de una copia de las disposiciones anticipadas de tratamiento, a las que se refiere el art. 4 de la Ley 219 de 2017, y sus actualizaciones;
- b) recogida de una copia del nombramiento del fiduciario, si lo hubiera, así como la aceptación o renuncia de éste o la posterior revocación por parte del disponente;
- c) el acceso a los datos referidos en las letras a) y b) por parte del médico que atiende al paciente, cuando éste es incapaz de autodeterminarse;
- d) el acceso a los datos mencionados en las letras a) y b) por parte del administrador, mientras éste conserve esta función.

El artículo 3 establece que los sujetos que alimentarán la base de datos nacional de la DAT, siguiendo los procedimientos establecidos en las especificaciones técnicas, serán:

a) los funcionarios del registro civil de los municipios de residencia de los disponentes, o sus delegados, así como los funcionarios de las representaciones diplomáticas o consulares italianas en el extranjero;

b) los notarios y los jefes de las oficinas consulares italianas en el extranjero, en el ejercicio de sus funciones notariales;

c) los titulares de las unidades organizativas competentes en las regiones que hayan adoptado modalidades de gestión de la historia clínica o de la historia clínica electrónica u otras modalidades de gestión informática de los datos de los inscritos en el Servicio Nacional de Salud, y que hayan regulado, con su propia normativa, la recogida de copias de la DAT de acuerdo con el artículo 4, *comma 7*, de la *Legge 219/2017*.

Los sujetos facultados para alimentar la base de datos son los mismos que el Legislador ha indicado para recibir las DAT.

## **PARTE CUARTA**



## COROLARIO

*Comunque lo si voglia chiamare, è questo l'obiettivo ultimo per la nostra società occidentale: combattere per la più estrema delle libertà civili, il diritto di scegliere quando e come morire.*  
Derek Humphry<sup>739</sup>

En los capítulos que preceden este apartado conclusivo, hemos desarrollado un *iter* que tiene como punto de partida el estudio de las categorías que, a nuestro modo de entender, son herramientas esenciales para argumentar nuestra tesis.

Profundizar en conceptos como la libertad y la autonomía individual, la dignidad humana, y cómo estos atributos consustanciales de la naturaleza humana interrelacionan entre sí y en relación con los demás miembros de una sociedad como la nuestra, en la dimensión relacional, nos permite analizar una de las relaciones humanas más delicadas y complejas como la relación clínica. Sobre todo, nos permite plantear -o replantear- dicha relación en su contexto, teniendo en cuenta el rol de las autonomías de los agentes morales implicados en relación entre sí: en primer lugar, la del paciente, posteriormente la del profesional sanitario.

¿Quién es dueño de su propia vida? ¿Quién es el sujeto que puede decidir cómo vivir su propia existencia y, por ende, como dejar que acontezca la muerte, que forma parte, concluyéndola, de la vida humana?

Estos son los interrogantes que han animado la presente reflexión: no cabe duda de que, acogiendo una cosmovisión secularizada de la vida, el único sujeto que pueda tomar semejantes decisiones solo puede ser el propio individuo.

La óptica elegida es el enfoque liberal, basado en un modelo de sujeto moral, que es autosuficiente, conoce lo que es bueno para él y sabe buscar su felicidad, sin contar con interferencias ajenas. Sin embargo, este modelo no tiene en consideración el elemento

---

<sup>739</sup> Derek Humphry, fundador en 1980 de la *Sociedad Hemlock*, la primera asociación norteamericana en favor de la eutanasia y cuyo lema es “vida digna, muerte digna”. Es autor de libros de divulgación como *El derecho a morir* y *El último recurso*.

*relacional* que caracteriza la persona humana, ni siquiera toma en cuenta su vulnerabilidad y fragilidad, su finitud y necesidad de entrar en relación con los demás para poder desarrollar su personalidad.

Centrando la atención en el ámbito sociosanitario, que en la sociedad contemporánea representa el ámbito en el que más a menudo el individuo es llamado a tomar decisiones que en la mayoría de los casos se refieren a la etapa final de su vida, hemos estudiado la evolución de la relación clínica a través del nacimiento de nuevos derechos de los pacientes, del advenimiento de la doctrina del consentimiento informado en sus variadas manifestaciones -actual, prospectivo, de planificación- destacando el papel cada vez más creciente que ha adquirido la autonomía individual en dicha relación.

Dentro de una reflexión biojurídica sobre las elecciones existenciales del individuo, la cuestión principal se refiere al alcance de su derecho a la autodeterminación: defendemos la idea de que la persona tiene derecho al gobierno de su propia vida y de su propia salud, hasta incluso sobre el proceso final de su vida.

El debate se centra en la promoción de la autonomía de decisión de los pacientes en el ámbito sanitario, tomando en debida cuenta que la autonomía tiene dos vertientes, la individual y la relacional.

Es patente la evolución de la sociedad hacia una creciente afirmación de dicha autonomía personal de disposición de la propia vida en cualquier ámbito existencial que, en el ámbito sociosanitario, se convierte en la doctrina del consentimiento informado, superando la tradicional estructura de relación clínica de derivación paternalista, hacia un modelo en el que el paciente y el profesional sanitario dialogan intercambiando un flujo de información y permitiendo que el sujeto pueda disponer de sí mismo, tomando las decisiones que mejor se ajustan a su proyecto existencial.

Hemos analizado como, a partir de la labor jurisprudencial de los tribunales norteamericanos, dicha doctrina se ha ido incorporando en los sistemas jurídicos de nuestro entorno adquiriendo matizaciones distintas según el contexto político y social de referencia.

En los ordenamientos jurídicos de España e Italia, paulatinamente se han ido incorporando modelos y herramientas que han permitido adquirir un mayor grado de autonomía del paciente en la relación clínica y, entre ellos, destacan los documentos de voluntades anticipadas. El Convenio de Oviedo ha sido un instrumento jurídico fundamental en la introducción del respeto de los deseos del paciente que, en una primera fase, debían



ser tomados en cuenta por el profesional sanitario, y en la regulación actual se han convertido en declaraciones -instrucciones, disposiciones- de voluntad *vinculantes* para el equipo sanitario, destacando el rol de la autonomía individual.

El paso siguiente, dentro del debate ético y jurídico, acerca de las expresiones de la autonomía personal en el ámbito sociosanitario y, en términos más generales, existencial, que nuestra sociedad debe afrontar se refiere al denominado *derecho a una muerte digna*, para poder ser libres hasta el final de la vida.

A nuestro modo de ver, es cierto que el grado de madurez de una sociedad descansa en la respuesta proporcionada a las necesidades de la persona, del respeto de su libertad, en especial, por lo que se refiere al moribundo y a las exigencias de los familiares ante la pérdida de un ser querido, pero también se mide con la menor interferencia del Estado en los asuntos personales, que se refieren a la propia y personal visión de plan de vida. Nadie puede decidir en nuestro lugar.

Coincidimos con DE MONTALVO a la hora de afirmar que “una atención más cuidadosa de los vivos sería la mejor forma de abordar la eutanasia, puesto que muchos pacientes no están recibiendo los cuidados precisos y es el marco del dolor insoportable y de falta de cuidados donde se produce la petición de eutanasia”<sup>740</sup>. El autor subraya la necesidad de paliar el dolor y el sufrimiento de los pacientes, porque eliminando el dolor, no hay ninguna razón aparente para despedirse de la vida.

Sin embargo, es también cierto que hay casos en los que no existen terapias o soluciones posibles y el único efecto de la intervención de la medicina es una mera prolongación artificial de una vida.

Nos parece oportuno señalar que tampoco el argumento católico nos parece coherente, a pesar de su raíz muy fuerte basada en la idea según la cual el hombre no tiene la facultad de quitarse la vida porque ella constituye un don de Dios, porque si tenemos en cuenta que el avance biomédico nos puede permitir alargar las fronteras de la vida aplazando el momento de la muerte, incluso llegando a excesos como el “encarnizamiento terapéutico”, hemos de considerarlo como una disposición de la vida humana que, en aquellos casos de mera prolongación artificial de la vida se sitúa contrario al argumento católico antes comentado.

---

<sup>740</sup> DE MONTALVO, F., *Muerte digna y Constitución*, cit., p. 161. Véase también CAMPS, V., *La voluntad de vivir*, 2ª ed., Ariel, Barcelona, 2005, p. 164.

Se produce un dominio sobre la vida de los demás, bajo el argumento de la protección de la vida humana, sin contar con la voluntad del único titular de ese bien, es decir el propio individuo, acogiendo una óptica laica.

Lo que aquí pretendemos defender es precisamente la posibilidad de disponer de la *propia* vida, de la *propia* salud, sin provocar daños a terceros, ni tomar decisiones en lugar de otros.

Al contrario, si la medicina y su avance nos permiten seguir con vida en situaciones que hace unas décadas eran simplemente impensables, hay que tener en cuenta la posibilidad de que si un sujeto tiene el deseo o digamos la exigencia de acabar con su vida, por ejemplo en casos de enfermedades terminales que no prevén ningún tipo de curación, en ese caso la única manera de acabar con su sufrimiento consiste en retirar su consentimiento a los tratamientos sanitarios o solicitar la interrupción del tratamiento de soporte vital, con la consecuencia de que eso pueda conducir a su muerte.

Si esto es posible, pasando por un proceso de muerte lento, debería aceptarse también el reconocimiento de un más amplio espacio de libertad de la persona que se traduce en la posibilidad de solicitar la cooperación de terceros, del médico, en el caso de suicidio medicamente asistido.

La idea no es crear una cultura de la muerte en sentido peyorativo, sino crear alternativas entre seguir mantenido con vida gracias a los avances científicos o dejarse morir en paz, dejar que la muerte llegue de forma natural, mejor si se desarrolla dentro de un marco en la ética de los cuidados. Esto supone, claramente, y en eso coincidimos nuevamente con DE MONTALVO, la necesidad de desarrollar programas eficientes de cuidados paliativos: “puede afirmarse que los pacientes que solicitan la aplicación de medidas eutanasicas no están implorando un real deseo de morir, sino un deseo de dejar de sufrir dolor y angustia, un deseo de ser tratados como personas con dignidad y queridos en los últimos momentos de la vida”<sup>741</sup>.

El desarrollo de los cuidados paliativos representa la principal alternativa a las peticiones de eutanasia; ello supondría una manifestación importante de lo que es el ejercicio de una verdadera libertad, porque proporciona a los individuos alternativas posibles entre las que puede elegir.

---

<sup>741</sup> DE MONTALVO, F., *Muerte digna y Constitución*, cit., p. 162. V. declaraciones de Quintana Trías ante la Comisión Especial de estudio sobre la eutanasia del Senado, en la sesión de 29 de septiembre de 1998. Vid. Diario de Sesiones del Senado, núm. 330, año 1998, p. 5.

Es cierto que un Estado desarrollado, como el moderno estado constitucional, debería garantizar posibles alternativas, incluyendo en el catálogo de prestaciones varias opciones; sin embargo, esto nos conduce a afirmar que no se puede exigir al ciudadano un deber de vivir, en casos en los cuales no hay otra alternativa para el enfermo sino dejarse morir, siguiendo su propia visión y concepción de vida y muerte digna.

En los casos en que la muerte no es un evento instantáneo y puntual, sino que llega al final de un *iter*, los cuidados paliativos pueden representar un alivio de muchos sufrimientos, bien para el propio enfermo, bien para su entorno. Desafortunadamente, frente a este conocimiento de causa, hay mucha desconfianza y esto reside quizás en el hecho de que el hombre moderno conoce también, paradójicamente, el “miedo de no conseguir morir, de ser mantenido con vida como un simulacro de sí mismo”<sup>742</sup>.

En efecto, si la medicina es capaz de prolongar la vida lo más posible, también es cierto que no siempre acompaña el enfermo hacia la muerte<sup>743</sup>.

Uno de los problemas planteados hasta la aprobación de la Ley italiana de 22 de diciembre 2017, n. 219, en lo que concierne el ordenamiento italiano, ha sido lo de la fijación de límites éticos, médicos, y jurídicos a los tratamientos médicos, y “es necesario” que ese objetivo “sea atenuado por ciertas consideraciones éticas, incluso aquella en virtud de la cual no deben practicarse aquellas terapias desproporcionadas en exceso que aplazan la muerte inútilmente”<sup>744</sup>.

La sensibilización de la opinión pública y conciencia colectiva hacia las temáticas del final de la vida se ha ido afirmando de manera gradual, iluminada por los numerosos casos judiciales acontecidos en las últimas décadas que han provocado gran impacto en la sociedad.

La progresiva consolidación del principio de autodeterminación -y por tanto de la posibilidad de poder decidir sobre la propia dimensión corporal y existencial incluso en momentos finales de la vida- constituye, para amplios sectores de la cultura contemporánea, una especie de punto de no retorno, coincidiendo con una preferencia cada vez mayor por el paradigma de la disponibilidad de la vida.

---

<sup>742</sup> FERRANDO, G., voz *Testamento biologico*, en *Enc. dir. Annali*, Milano, 2014, (págs. 987 y ss.), p. 988. El autor afirma que si, por un lado, la teconología nos ofrece extraordinarias posibilidades de supervivencia, escenarios de libertad, de autodeterminación, por otro, no debe convertirse en una prisión en la nos vemos obligados, contra nuestra voluntad.

<sup>743</sup> Cfr. FOGLIA, M., ROSSI, S., voz *Testamento biologico*, en *Dig. IV ed.*, Disc. Priv. Aggiornamento, IX, Torino, 2014, págs. 639 y ss., en particular p. 643.

<sup>744</sup> Cfr. FERRANDO, G., *cit.*, p. 989.

La sentencia de la *Corte costituzionale* italiana y la Ley de eutanasia en España son muestra de esta tendencia actual.

## CUESTIONES LEGALES -Y NO SÓLO ÉTICAS- DEL DERECHO A MORIR

Es oportuno afrontar el análisis del derecho a morir en sentido jurídico, además de ético y ello necesita una operación previa de distinción entre los dos distintos ámbitos. Siguiendo a BORSELLINO, a la hora de hablar de derechos “se corre el riesgo de no prestar la debida atención a una distinción que es fundamental para un correcto planteamiento de cualquier debate en términos de derechos. La distinción en cuestión es la que existe entre los derechos en sentido moral y los derechos en sentido jurídico. Los derechos, en el primer sentido, son expectativas morales difundidas a nivel social, y quizás ya traducidas en exigencias políticas, que no encuentran todavía la garantía de su satisfacción y aceptación en los instrumentos de derecho. Los derechos, en el segundo sentido, se refieren en cambio a situaciones subjetivas reconocidas y garantizadas por normas jurídicas nacionales y supranacionales”<sup>745</sup>.

La distinción entre pretensiones en sentido ético y en sentido jurídico, que en la literatura anglosajona se traduce en la distinción entre *moral rights* y *legal rights*, produce la pregunta acerca de la posibilidad y la fisionomía de un derecho a morir, jurídicamente reconocido y legalmente protegido.

La situación actual en Italia, pero también en otros países de nuestro entorno, sigue estando marcada por la incertidumbre. La emergencia de los derechos de los pacientes respecto al final de su vida no puede ser dejado al solo derecho jurisprudencial, ya que no garantiza la seguridad con respecto al derecho vigente: un juez diferente podría siempre, sobre la base de distintas premisas ideológicas implícitas (no manifiestas), realizar una lectura diferente de esos derechos y aplicar graves sanciones penales o proporcionar una interpretación distinta.

Es necesario, entonces, perfilar la fisionomía de estos derechos y proporcionarle una base firme que, siguiendo a la aportación de la labor jurisprudencial, a nuestro modo de ver, se encuentra en el derecho a la autodeterminación.

Siguiendo un planteamiento más reciente, hay que rechazar la tesis de la indisponibilidad de la propia vida. Este reciente enfoque insiste en el derecho de autodeterminación que haría que la idea de gobernar o disponer del propio cuerpo, de la propia salud y

---

<sup>745</sup> BORSELLINO, P., *Bioetica tra “morali” e diritto*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2009, p. 304.

de la propia vida, no sólo fuera lógicamente factible, sino que estuviera constitucionalmente fundada, aunque ese autogobierno tuviera efectos nocivos para el propio individuo, incluso, llevar a la muerte.

Todo ello está en consonancia con idea central del derecho de la persona de autodeterminar las modalidades a través de las cuales debe ser plasmada la propia vida. Este derecho está vinculado a la constitucionalización de la persona, que implica “el pleno respeto para la autonomía en cuanto instrumento que permite realizar las elecciones existenciales de las cuales depende la identidad personal”<sup>746</sup>.

Los partidarios de este enfoque bien saben que se puede objetar que muchas Cartas constitucionales, la italiana y la española, por ejemplo, no hablan de autodeterminación de forma expresa, por lo que no habría ninguna base *textual* para el uso del término autodeterminación, ni que legitime su identificación con el concepto de libertad. Con la consecuencia de que a este principio no se le debe conceder la importancia estratégica que la doctrina y la jurisprudencia tienden a otorgarle.

Sin embargo, hay que tener en cuenta, como también escribe VERONESI, que: “las constituciones no siempre mencionan principios (incluso fundamentales) que puedan extraerse implícitamente de su entramado: piénsese, por ejemplo, en la Constitución italiana y en los principios de legalidad, separación de poderes y laicidad, o en todos aquellos «nuevos derechos» que han surgido de la interpretación evolutiva o sistemática de sus normas. No siempre, en definitiva, lo que no aparece realmente (constitucionalmente) no existe”<sup>747</sup>.

Parece posible considerar que la Carta constitucional italiana, de acuerdo con las exigencias del constitucionalismo moderno y su idea de libertad como derecho fundamental del individuo incluye implícitamente la idea del derecho de la persona a determinar su propia existencia. Y esto no solo en el ámbito de la salud, sino también en otros ámbitos de la vida.

Además, no es tanto el derecho a rechazar el tratamiento lo que legitima el derecho a la autodeterminación, sino el derecho a la autodeterminación lo que legitima el derecho a rechazar el tratamiento. La posibilidad de tal rechazo, como la concomitante posibilidad

---

<sup>746</sup> MARINI, G., “Il consenso”, en RODOTÀ, S., TALLACHINI, M. (coord.), *Trattato di biodiritto. Ambito e fonti del biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2010, pt. III, pàgs. 361-401, p. 363.

<sup>747</sup> VERONESI, P., “Uno statuto costituzionale del corpo”, en *Trattato di biodiritto. Il governo del corpo*, dirigido por S. RODOTÀ y P. ZATTI, Giuffrè, Milano, 2010, p. I, pàgs. 137-172, p. 138.

de disponer del propio cuerpo y de la propia vida, parece ser una proyección y manifestación aplicativa del principio general de autodeterminación, es decir, de esa lógica de la libertad que subyace en las constituciones modernas.

En otras palabras, el rechazo del tratamiento se configura como una articulación de la libertad y como una expresión específica del derecho al libre desarrollo de la persona.

Siguiendo a FERRANDO, el principio de autodeterminación del paciente es una expresión del principio de libertad personal “que, históricamente establecido en el ámbito de la defensa del individuo frente a la arbitrariedad de los poderes públicos, tiene ahora un alcance más amplio. La libertad de la persona implica un general poder de autodeterminación en relación con las propias elecciones personales y existenciales”<sup>748</sup>.

El énfasis en el derecho a ser, a disponer de sí mismo y a la autodeterminación, lleva a excluir que de la lectura de las cartas constitucionales sólo se desprenda una autodeterminación sanitaria, pero no una autodeterminación existencial, que se proyecta, por tanto, en sus diversas manifestaciones. Por el contrario, lleva a confirmar, también a través de los pronunciamientos de los tribunales constitucionales, la idea más reciente de una disponibilidad generalizada de la propia vida, que se extiende hasta tomar la forma de un derecho a decidir *cuándo* y *cómo* debería terminar la propia vida.

#### ¿EXISTE UN DERECHO AL SUICIDIO MEDICAMENTE ASISTIDO?

Dentro del debate sobre la libertad de la persona en la etapa final de la vida, la eutanasia y el suicidio asistido deben ser considerados como facetas de lo que, en términos generales, se denomina disposición de la propia vida en determinados supuestos.

En lo que respecta a Italia, según parte de la doctrina italiana<sup>749</sup>, los casos paradigmáticos de Welby y Englaro no representan dos ejemplos de un derecho a una ayuda a morir, sino un derecho a morir. DONINI defiende que si hoy se asume como ejercicio de un derecho y es permitido rechazar un tratamiento salvavida en ejecución, como ocurrió es el caso Welby, y esto sin ninguna obligación de motivar el rechazo, siendo un *agere*

---

<sup>748</sup> FERRANDO, G., “Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici”, en *Trattato di biodiritto. Il governo del corpo*, dirigido por S. RODOTÀ y P. ZATTI, Giuffrè, Milano, 2010, p. I, p. 1869.

<sup>749</sup> Entre otros, véase DONINI, M., “La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all’ intervento penale”, en *Diritto Penale Contemporaneo*, 2017, p. 14.

*licere*, una manifestación del derecho a la autodeterminación del individuo en asuntos relacionados con su salud, ya se posee el derecho a morir gracias a la ayuda de un médico, y ello, se pregunta el autor, ¿acaso no consistiría en un derecho a morir (*right to die*)?<sup>750</sup>

En el caso Englaro, que en un capítulo anterior hemos analizado, la ayuda a morir es solo aparentemente pasiva, porque dejar morir de hambre a una persona mientras siguen la observación clínica del paciente y los cuidados de su cuerpo, es decir, nos situamos ante una conducta no neutral ante un proceso meramente natural. El entero conjunto de cuidados y tratamientos está presente, pero re-orientado hacia la muerte, en vez de hacia la vida. Además, si es posible determinar el final de la vida de otra persona en estado vegetativo persistente que todavía padece actividad cerebral, sin que sea requerida una voluntad expresada, actual o manifestada con anterioridad según formas ciertas, ¿cómo podemos justificar la muerte de esta persona?

Aquí en este punto reside la principal diferencia con el caso Welby, porque el consentimiento de la persona titular del derecho ha sido sustituido por un procedimiento judicial que tenía como objeto la determinación de un consentimiento equivalente.

A estos casos paradigmáticos, que se refieren a la justificación de las conductas que de hecho integran dos delitos diferentes (*omicidio del consenziente* y *omicidio voluntario*), que se resuelven a través de la argumentación a partir de la existencia de un derecho a morir o, como a nuestro modo de ver es preferible, a *ser dejado morir en paz*, se añade el *caso Cappato* que genera otras cuestiones relacionadas con la existencia en el ordenamiento italiano de un derecho al suicidio medicamente asistido.

Estos casos judiciales han asumido, a pesar de su diversidad, el papel incisivo de paradigmas para nuevas formas de abordar los complejos problemas que plantea el final de la vida, siguiendo modalidades que han representado un *crescendo*: desde el consentimiento informado de la persona presente y consciente (*caso Welby*), pasando por el respeto de las voluntades expresadas anteriormente por una persona ya incapaz de autodeterminarse (*caso Englaro*), hasta llegar al deseo de acabar con la propia enfermedad y sufrimiento procurándose la muerte (*caso Cappato*).

---

<sup>750</sup> Sobre este concepto cfr. HUMPHRY, D., y CLEMENT, M., *Freedom to Die. People, Politics and the Right to Die Movement*, St. Martin's Griffin, New York, 1998; HEIFETZ, M. D., *The Right to Die*, Berkley Books, New York, 1976; JONAS, H., *Techniken des Todesaufschubs und das Recht zu sterben* (1985) tr. it. *Il diritto di morire*, Il Nuovo Melangolo, Genova, 1991; BARON, C.H., *The Right to Die: Themes and Variations*, en S. RODOTÀ, P. ZATTI (cur.) *Trattato di biodiritto*, vol. II, *cit.*, págs. 1841 y ss.; PORTIGLIATTI BARBOS, M., voz "Diritto a morire", en *Dig. Disc. Pen.*, IV, 1990, págs. 1 y ss.; v. también VERONESI, U., *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Mondadori, Milano, 2005; en sentido crítico, católicamente inspirado, AMATO, S., *Eutanasie: il diritto di fronte alla fine della vita*, Giappichelli, Torino, 2015, págs. 107 y ss.



El concepto iusfilosófico de la más genérica expresión “derecho a morir” es hoy, a nuestro modo de ver, una categoría multifacética, cuya fenomenología heterogénea aparece representada concretamente por una serie precisa de comportamientos que pueden resumirse a través del siguiente esquema: a. suicidio; b. no tratarse y dejarse morir (rechazo a los tratamientos); c. obtener ayuda a morir (suicidio asistido); d. obtener la muerte (eutanasia voluntaria).

Las varias facetas del *genus* derecho a morir describen, por un lado, conductas del propio sujeto y, por otro, situaciones que requieren, para su concreta realización, de la intervención de un tercero, en este caso del médico, con el objetivo de interrumpir un tratamiento en ejecución. Dicha situación pone de manifiesto que se trata de la muerte de una persona y que el rechazo del paciente (*derecho-medio*) es reconocido y tiene como fin la muerte (*derecho-fin*).

La tutela de estos derechos no procede de una manifestación de poder o de una glorificación del dominio sobre la muerte y sobre el cuerpo sino, al contrario, derivan de la exigencia de defender y garantizar la dignidad de la persona frente a la manifestación del poder de la técnica y de los sufrimientos que derivan de la enfermedad.

En casos como los anteriormente mencionados la referencia no es sólo la referida a medidas de soporte vital artificiales (*life-sustaining treatment*), sino también se refieren a enfermedades irreversibles y a la constricción a estar encamados, imposibilidad de moverse, de comunicar, y todo lo que puede ser percibido como intolerable por el propio individuo-paciente.

A través del concepto de dignidad de la persona se puede evaluar y estimar el nivel de aceptación de la disminución de las capacidades físicas y mentales, bajo los cuales el sujeto interesado considera intolerable seguir con vida. Y esta facultad debe quedar reservada al sujeto titular interesado. Hoy en día, una decisión tomada por otra persona se estima como jurídicamente posible sólo en casos excepcionales.

Es necesario partir de una concreción precisa de los derechos fundamentales identificados anteriormente, para llegar a una reconstrucción de los delitos contra la vida que sea compatible con la moral pública contemporánea y adaptada al pluralismo de valores y visiones (por ejemplo, la dicotomía *sacralidad vs. calidad de vida*).

Cuando se analiza la jurisprudencia de la *Corte costituzionale* o, en general de los tribunales superiores, en relación con lo que se define derecho a una muerte digna es posible detectar, a la luz de la jurisprudencia, un cambio de tendencia relevante hacia un reconocimiento del derecho a disponer de la propia vida que se ha ido operando a lo largo de las últimas décadas.

En una primera fase, en la que se empezaron a abordar cuestiones relacionadas con el progreso biomédico y las decisiones al final de la vida, se atribuyó al derecho a la vida un carácter prevalente frente a otros derechos fundamentales, como el derecho a la vida privada y a su corolario, el derecho a la autodeterminación individual, mientras que en los últimos tiempos se ha reconocido la existencia de un derecho al suicidio médicamente asistido, por lo que se refiere a aquellos individuos que se encuentren en una situación clínica determinada, que la *Corte costituzionale* italiana identifica brindando determinados criterios, con el fin de proteger a las personas vulnerables de posibles abusos, si bien respetando el marco del derecho de la persona a una muerte digna.

En Italia, ese cambio de tendencia se tuvo con la *ordinanza* n. 207/2018 de 16 de noviembre, de la *Corte costituzionale*<sup>752</sup>. En este fallo, la *Corte* concluyó que, contemplar la posibilidad para un enfermo de ejercer su autonomía y renunciar a la continuidad de un tratamiento médico, incluso de soporte vital, solicitando la interrupción o la retirada del mismo, y rechazar de plano la posibilidad que el mismo paciente solicite ser auxiliado por un tercero para conseguir la muerte, sería incoherente con el derecho a la vida. Es más, junto con lo que resultaría ser un proceso más lento y la admisibilidad de un mayor sufrimiento.

A juicio del Tribunal constitucional italiano, se limitaría la libertad de autodeterminación del paciente, así como los principios de dignidad, igualdad y razonabilidad (*ragionevolezza*), lo que conduciría a la declaración de inconstitucionalidad del art. 580 del

---

<sup>751</sup> Cfr.: ADAMO, U., “In mancanza di risposte da parte del Legislatore e in attesa di quelle che potrà comunque darne, la Corte decide sui profili della regolazione dell’aiuto al suicidio medicalizzato”, en *Consulta online*, 2019; M. D’AMICO, “Il fine vita davanti alla Corte Costituzionale fra profili processuali, principi penali e dilemmi etici. Considerazioni a margine della sent. n. 242/2019”, en *Osservatorio Costituzionale*, 2019; FERRAJOLI, L., “Dignità e libertà”, en *Rivista di filosofia del diritto*, il Mulino, 2019.

<sup>752</sup> *Corte cost.*, *ordinanza* n. 207/2018, publicada en *G.U.* el 21 de noviembre 2018, también conocido como *caso Cappato*.

Disponible en: <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2018&numero=207>.

Código Penal italiano. Por tanto, mediante la ordenanza, la Corte ha exhortado al Parlamento a implementar las medidas pertinentes, instando al legislador a regular, modificando la actual formulación del art. 580 del Código penal italiano, el suicidio médico asistido a petición de aquellos pacientes que lo consientan por encontrarse en una situación médica *grave e irreversibile*, que les provoque un sufrimiento (físico y/o psíquico) continuo, considerado intolerable por el propio individuo.

El caso del que trae origen el juicio se refiere a Fabiano Antoniani, conocido como Dj Fabo, quien, tras sufrir un accidente de tráfico en 2014, quedaba aquejado por tetraplejía y ceguera, sin tener autonomía ni en la respiración, ni en la alimentación, ni en la evacuación. Además, tenía espasmos y dolores que no podían ser completamente aliviados por medicamentos, salvo mediante una sedación profunda. A pesar de esa condición física grave, mantenía intactas sus facultades intelectivas. Es preciso mencionar que su situación era considerada irreversible.

Después de dos años del accidente, pidió que se pusiera fin a su vida. Marco Cappato, activista pro-eutanasia y miembro de la Asociación Luca Coscioni, fue quien le acompañó a Suiza, a la clínica Dignitas, para llevar a cabo su suicidio asistido<sup>753</sup>.

A la vuelta del viaje, Marco Cappato se entregó voluntariamente a la *Procura* de Milán. Inicialmente se le imputó por el delito ex art. 580 del Código penal, más tarde solicitando el archivo de las actuaciones (argumentando según una lectura restrictiva del art. 580 c.p.) y, en segundo orden, que fuese planteada ante la *Corte costituzionale* la ilegitimidad constitucional del delito de ayuda al suicidio previsto por el art. 580 del código penal italiano<sup>754</sup>. El juez *a quo* (la *Corte d'Assise* de Milán) “considera, no obstante, que la punición de la conducta de ayuda al suicidio del art. 580 CP plantea dudas de compatibilidad con el principio personalista del art. 2 de la Constitución italiana (en adelante CI), aquel que pone a la persona y no al Estado en el centro de la vida social, y con el derecho de inviolabilidad de la libertad personal del art. 13 CI, libertad que «no puede ser concebida en función de una finalidad heterónoma respecto de su propio titular». Además, el derecho a la autodeterminación individual previsto en el art. 32 CI respecto de los

---

<sup>753</sup> Antes de marcharse a Suiza, Fabiano Antoniani había hecho pública su voluntad de suicidarse mediante la cooperación de terceros, a través de un video y de una apelación al Presidente de la República Sergio Mattarella, afirmando que lo viviría como una liberación (“liberi fino alla fine”). En el video, el propio Dj Fabo describió su situación con las siguientes palabras: “estoy inmerso en una noche sin fin”.

<sup>754</sup> Cfr. *Procura della Repubblica di Milano, Richiesta di Archiviazione del 26 aprile 2017, proc. 9609/2017 R.G.N.R.*, Pubblici Ministeri Siciliano e Arduini, indagato Cappato. Véase BERNARDONI, P., “Tra reato di aiuto al suicidio e diritto ad una morte dignitosa: la Procura di Milano richiede l’archiviazione per Marco Cappato”, en *Diritto Penale Contemporaneo*, n. 5, 2017.

tratamientos terapéuticos sanciona la obligación de respetar las decisiones del paciente, incluso aunque de ellas se pueda derivar la muerte. Por otro lado, el Tribunal a quo cuestiona que el art. 580 CP castigue con la misma pena la ayuda al suicidio que no haya reforzado el propósito del aspirante a suicida, con la misma severa pena (de 5 a 12 años de reclusión) de la conducta de inducción, que es claramente más grave”<sup>755</sup>.

La *Corte costituzionale* se aparta de la tesis de la *Corte d’Assise* de Milán sobre la inconstitucionalidad de la tipificación penal del delito de ayuda al suicidio, considerando que, en efecto no es contrario a la Carta Magna el castigo penal de quien concurre en el suicidio de otro. El ordenamiento no castiga al suicida, pero le protege inhibiendo a terceros cooperar con él. A juicio de la Corte, tampoco se deriva del derecho constitucional a la vida la facultad de disponer de ella pidiendo la ayuda del Estado o de un tercero.

No obstante, la Corte considera de manera especial situaciones como la que plantea el caso *a quo*, “inimaginables en la época en la que la norma penal fue introducida” producidas por el progreso en la medicina capaces de “aplazar la muerte de pacientes graves, pero no de restituirles una suficiencia de funciones vitales”<sup>756</sup>.

La situación del caso *a quo* prevé una persona que padece una patología irreversible, fuente de sufrimientos físicos o psicológicos que encuentra absolutamente intolerables, que vive gracias a tratamientos de soporte vital, pero es capaz de tomar decisiones libres y conscientes. Se trata de una hipótesis en la cual la cooperación de terceros para poner fin a la vida de la persona que solicita la ayuda puede presentarse para ella como la única solución viable para sustraerse, en el respeto al propio concepto de dignidad personal, a un mantenimiento artificial de vida, que el paciente tiene derecho a rechazar. Dicha decisión está amparada por el art. 32.2. de la Constitución Italiana y por la Ley 219/2017.

Para la Corte, el castigo absoluto de ayuda al suicidio termina por limitar la libertad de autodeterminación del paciente en la elección de las terapias, entre ellas las destinadas a eliminar sus sufrimientos, con la consecuencia de la lesión del principio de dignidad y de igualdad. En todo caso, esta inconstitucionalidad no puede ser resuelta por el Tribunal constitucional, sino por el legislador que debe regular quien pueda ayudar a los pacientes que lo pidan, bajo cuales presupuestos y modalidades, controlando ex ante la capacidad de autodeterminación del paciente. La Corte sugiere también al Legislador las

---

<sup>755</sup> REY MARTÍNEZ, F., “El suicidio asistido en Italia: ¿un nuevo derecho?”, en *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 46, 2020, p. 460.

<sup>756</sup> *Corte cost., ord. cit., Considerato in diritto* n. 8.

modalidades a través de las cuales modificar el ordenamiento: o mediante una modificación del art. 580 c.p. o insertando dicha disciplina en el marco de la Ley 219/2017.

El Legislador no cumplió con la invitación dirigida por la *Corte costituzionale* en la ordenanza: el Parlamento italiano no ha logrado aprobar en ese periodo ninguna regulación al respecto. La *Corte*, pues, dictó de manera definitiva su sentencia sobre la declaración de ilegitimidad constitucional considerando que “no parece ulteriormente procrastinable” y confirmando así el contenido adelantado en la primera resolución de 2018.

Con la sentencia 242/2019<sup>757</sup>, la *Corte*, constatada la inercia del Legislador, interviene en su lugar como sustituto del Parlamento; es decir, la notificación formal y la consiguiente inercia/retraso por parte del Legislador son condiciones que justifican la actuación de la Corte, elevándose casi a una condición, superando cualquier tipo de límite que generalmente se fije.

La consecuencia de tal contexto es que el Tribunal debe, por tanto, introducir una nueva normativa, inexorable y necesariamente transitoria -pues debe ser el Parlamento quien modifique la ley en este sentido-, que regule el acceso al suicidio asistido identificando los supuestos en los que la conducta no constituye el caso abstracto al que se refiere el artículo 580 del Código Penal y el procedimiento para comprobar si se cumplen los requisitos esenciales.

Para ello, la *Corte* identifica un punto de referencia en los artículos 1 y 2 de la Ley 219/2017, que ya establecen los procedimientos para determinar la capacidad de autodeterminación del paciente, así como el carácter libre e informado de la elección expresada.

La *Corte costituzionale* identifica y *procedimentaliza* los pasos siguiendo lo dispuesto por la ley en el *comma* 4 del art. 1, según el cual la manifestación de voluntad debe ser adquirida en la forma y con los instrumentos más adecuados al estado del paciente y documentada por escrito o mediante grabaciones de vídeo o, en el caso de la persona discapacitada, mediante dispositivos que le permitan comunicarse", para luego incorporarla a la historia clínica. Todo ello sin perjuicio de la posibilidad de que el paciente cambie sus deseos.

El apartado 5 del artículo en cuestión también se aplica y, por tanto, el médico debe informar al paciente de “las consecuencias de dicha decisión y de las posibles alternativas”, promoviendo “todas las acciones de apoyo al paciente, recurriendo también a

---

<sup>757</sup> *Corte costituzionale, sentenza* n 242/2019, publicada en *G.U.* el 27 de noviembre 2019, n. 48. Disponible en <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242>.

los servicios de asistencia psicológica”. En esta fase, se debe comprobar el carácter irreversible de la patología, que debe constar en el expediente médico junto con la advertencia hecha al paciente sobre las consecuencias de la interrupción del tratamiento de mantenimiento de la vida y las posibles alternativas.

La verificación de las condiciones anteriores debe ser realizada por las estructuras públicas del servicio nacional de salud, que también deben verificar los métodos de aplicación, lo que garantizará que no se produzcan abusos en detrimento de las personas débiles o especialmente vulnerables. También se encomienda una función consultiva a los comités de ética territoriales competentes.

Estas cautelas propuestas por la Corte pueden constituir el núcleo duro de una futura ley sobre la materia.

#### NOTAS CONCLUSIVAS ACERCA DEL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA.

En los últimos tiempos se ha asistido a una creciente reivindicación sobre el derecho a la disponibilidad de la vida propia y se ha reconocido paulatinamente en la legislación de varios países el derecho fundamental a una muerte digna<sup>758</sup> y, en ciertos casos, la existencia de un derecho al suicidio médicamente asistido a la eutanasia.

En la mayoría de los países de nuestro entorno, tanto la eutanasia como el suicidio (medicamente) asistido, siguen siendo delitos, a pesar de que no hayan faltado iniciativas -como en Italia<sup>759</sup> y en España- a favor de su legalización.

En general es posible distinguir entre dos modelos de tratamiento normativo: por un lado, países que despenalizan las conductas eutanásicas cuando se considera que quien las realiza tiene una razón compasiva y no egoísta; por otro, los países que han regulado

---

<sup>758</sup> “Colombia fue el primero en reconocer el derecho fundamental a una muerte digna (Sentencias C.239/97, de 20 de mayo, y T-970/14, de 15 de diciembre, de la Corte Constitucional colombiana), mientras que Canadá, tras interpretar en un primer momento que la prohibición de ayuda al suicidio era compatible con la Carta canadiense de los Derechos y Libertades, decretó posteriormente su inconstitucionalidad (*Carter v. The Attorney General of Canada and the Attorney General of British Columbia*, 30 de septiembre de 1993)”, así PAYÁN ELLACURIA, E., “Análisis jurídico-penal de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia: una propuesta de lege ferenda”, en *Revista Electrónica de Ciencias Criminológicas*, núm. 5, 2020, p. 11.

<sup>759</sup> Nos referimos a movimientos y asociaciones de la sociedad civil, como es el caso de la Asociación *Luca Coscioni*, que lucha para la afirmación de los derechos como, entre otros, el derecho a una muerte digna y a la legalización de la eutanasia en el ordenamiento italiano. En el momento en que estamos redactando estas líneas, en varias zonas de Italia, se está promoviendo la recopilación de las 500.000 firmas necesarias para poder solicitar un referéndum sobre la legalización de la eutanasia en Italia.

los supuestos en que la eutanasia es prácticamente aceptable, siempre que sean observados concretos requisitos y garantías.

En Europa, la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en el caso *Gross c. Suiza* (2013), consideró que es aceptable que un país que haya despenalizado conductas eutanásicas tenga elaborado un régimen legal específico, precisando las modalidades concretas de tales conductas.

La ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia<sup>760</sup> pretende incluirse en el segundo modelo de legislación. De hecho, la ley de regulación de la eutanasia en España<sup>761</sup> es muy actual y en fase de desarrollo, situando a España en el sexto país del mundo que regula la eutanasia.

En un contexto en el que el avance del progreso científico y médico ha permitido ampliar las fronteras naturales de la vida, en un intento de “eludir”, por utilizar una expresión deliberadamente exagerada, la muerte, ya sea el derecho a rechazar un trata-

---

<sup>760</sup> «BOE» núm. 72, de 25 de marzo de 2021. La aprobación ha sido obtenida por un amplio acuerdo político, plasmado en la votación de diciembre 2020, en el Congreso de los Diputados: 198 a favor, 138 en contra y dos abstenciones (v. *El País*, versión on-line de 19 diciembre 2020). La actual propuesta de Ley que se aprobó constituye el quinto intento de aprobar una ley de eutanasia; el anterior se produjo hace tres años.

La Ley consta de cinco capítulos. El primero está destinado a delimitar su objeto y ámbito de aplicación, así como a establecer las necesarias definiciones fundamentales del texto normativo. El segundo establece los requisitos para que las personas puedan solicitar la prestación de ayuda para morir y las condiciones para su ejercicio. El capítulo tercero va dirigido a regular el procedimiento que se debe seguir para la realización de la prestación de ayuda para morir y las garantías que han de observarse en la aplicación de dicha prestación. El cuarto incluye la prestación de ayuda para morir en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud, con financiación pública. El capítulo quinto regula las Comisiones de Garantía y Evaluación.

Cabe destacar que en el articulado de la Ley desaparece el uso del término eutanasia en favor de la expresión *ayuda para morir*. Entre las disposiciones adicionales, se equipara la eutanasia a la muerte natural, o se alude a la situación especial que tienen las personas con discapacidad. Una disposición final modifica el Código penal, despenalizando las conductas eutanásicas a estar amparadas por esta Ley.

<sup>761</sup> Todo empezó a mediados de los años noventa en Galicia, donde un accidente dejó atrapado en la cama para toda la vida a un hombre, Ramón Sampedro, que se quedó tetrapléjico que, sin poder usar las manos, escribía manifiestos con la boca. Su activismo rompió lo que era un tabú en España.

En 2012, en España se presentó ante el Congreso de los Diputados una proposición de Ley Orgánica sobre Disponibilidad de la Propia Vida, que propuso dotar de una nueva redacción el art. 143.4 del Código Penal y modificar en algunas partes el articulado de la Ley de Autonomía del Paciente, con el fin de introducir un derecho a decidir libremente, tras recibir la información, el tratamiento médico que se le vaya a aplicar al propio paciente «como presupuesto del reconocimiento de la voluntad de morir del afectado, teniendo en cuenta la conveniencia de que las situaciones eutanásicas se resuelvan, en la medida de lo posible, en un contexto médico-asistencial». Disponible en: <http://www.congreso.es/publicoficia-les/L10/CONG/BOCG/B/B050-01.PDF#page=1>.

Más recientemente, en 2016, el Parlamento Vasco aprobó una moción dirigida al Gobierno de la Nación para permitir el suicidio asistido, a través de la modificación del Código Penal.

Al margen de la eutanasia y del suicidio asistido, en España, las Comunidades Autónomas han ido aprobando su propia normativa en relación con la muerte digna en ejercicio de sus competencias en materia sanitaria, con objeto de proteger la dignidad de la persona en su proceso de morir, asegurar la autonomía de los pacientes, desde el respeto a su voluntad en dicho proceso, y proporcionarles una atención de calidad.

miento, incluso cuando dicho rechazo tenga como consecuencia el resultado poco propicio de la muerte, es evidente la necesidad de reconocer hoy en día un derecho, impensable hasta hace unas décadas, a decidir si se quiere morir y cómo hacerlo, con pleno respeto a la visión subjetiva de la dignidad de vivir y, por tanto, también de morir, incluida la propia salud.

El derecho a la salud como derecho fundamental requiere un contenido adecuado a la idea de la persona como unidad de todos aquellos aspectos que el pensamiento, en su razonamiento, observa y cataloga como elementos integrantes de la persona; en particular, cuerpo y psique.

El problema radica en la concatenación de dos aspectos evolutivos de la idea de salud: a) aquel por el que se expande a los aspectos psíquicos, o mentales, del bienestar, y b) aquel por el que el bienestar se centra en la subjetividad, en la experiencia que cada persona tiene de su propio estado físico, mental y espiritual.

Parece poco acertado hablar de “derecho a morir”, aunque esto es lo que realmente es, sino definirlo como el derecho del individuo (enfermo incurable y terminal, para el que cualquier tratamiento es ya inútil) a decidir *cuándo* y *cómo* poner fin a su vida.

Este derecho (es decir, el derecho a decidir *si* y *cómo* morir, en el caso de un sufrimiento derivado de una enfermedad o afección para la que actualmente no hay cura, por lo que cualquier tratamiento administrado al paciente se convertiría en una obstinación terapéutica) y su ejercicio, en el caso de que la continuación del tratamiento sea contraria a la visión personal y, por tanto, incuestionable, de la vida (y, por ende, de la muerte) digna de ser vivida, siendo el sujeto el único árbitro con referencia a las elecciones existenciales relativas a su propia vida (en este caso, el papel del Estado, como ha observado el Tribunal Constitucional, es garantizar que el sujeto, aunque mayor de edad y esté capacitado para tomar sus propias decisiones, pero aún sea vulnerable por la condición de enfermedad y sufrimiento que le aqueja, sea protegido mediante la previsión de procedimientos de control del respeto del núcleo básico de la dignidad) no nos parece que esté en contradicción con el “principio de la inviolabilidad de la vida”<sup>762</sup>, por una sencilla

---

<sup>762</sup> *Contra*: IANNELLO, C., "Il diritto di morire tra autodeterminazione terapeutica, trasformazione della sovranità e rifiuto sociale della morte", en *Revistas.um.es*, que considera que “il diritto di morire, infatti, inteso come diritto del malato incurabile di decidere il momento in cui porre termine alla propria esistenza, non solo contraddice il principio di sacralità della vita, ma presenta degli indubbi tratti di contraddittorietà per cui è spesso difficile da concepire sul piano logico, prima ancora che con riferimento a parametri giuridici ed etici, proprio perché il suo esercizio, determinando la scomparsa della persona, comporta anche la perdita di ogni altro diritto”.



razón: nos parece que en los estados constitucionales modernos podemos decir ahora que vamos en la dirección de afirmar la disponibilidad del bien de la vida.

En conclusión, la vida debe ser entendida como un derecho y no como una obligación. Es necesario que el individuo pueda disponer de su vida, en el sentido de tomar decisiones que le permitan plasmar su *biografía* y ello se traduce en decidir cómo morir, conforme a sus creencias, preferencias y deseos, en otros términos, conforme a su proyecto biográfico.

En la actualidad, el debate sobre el fin de la vida y, por ende, sobre la eutanasia, se debe realizar como una cuestión de respeto y solidaridad. Además, tomar una posición ante el final de la vida supone la aceptación del principio de autonomía, que es el principio en el que se basan no solo las decisiones morales, sino también la vida en general de la sociedad, definida como liberal. El debate a menudo se enfoca enfrentando dos bandos ideológicos distintos, el de la sacralidad de la vida, que lleva a un enfrentamiento de absolutos, y el del derecho a morir en libertad, sentado en la cuestión del respeto a la autonomía personal.

Ambas posturas abogan por la defensa de la dignidad humana, que como hemos visto es un concepto considerado vago y ambiguo. A pesar de que se invoca la dignidad humana, evidentemente cada postura la entiende de manera distinta: se suele acudir a dos grandes corrientes a la hora de interpretarla, la visión “cristiana”, o de la sacralidad de la vida, y la laica.

A continuación, en las siguientes líneas se extraerán unas conclusiones finales.



## CONCLUSIONES

1. En los contemporáneos Estados constitucionales, caracterizados por la forma de estado de derivación liberal, la protección de los derechos humanos y de los derechos de libertad constituyen el punto de partida del ordenamiento, mientras que las limitaciones de dichos derechos son las que tienen que encontrar una justificación razonable para su existencia. En este sentido, la regla básica es el respeto de la libertad y autonomía de la persona, en especial en relación con cuestiones que atañen su propio proyecto de vida.

El Estado se limita a imponer deberes y prohibiciones en función de los intereses de la colectividad, de terceros o del propio individuo, donde quiera que este se encuentre en una situación de vulnerabilidad que le impida la formación de una voluntad verdaderamente libre y consciente. Así que, en una óptica basada en el pluralismo y en la protección de la persona, se admite la coexistencia de posiciones distintas, fruto del ejercicio, según diferentes declinaciones, de los derechos de libertad, eludiendo una tiranía de valores o, mejor dicho, la supremacía de unos valores sobre otros.

Los principios personalista y pluralista pretenden hacer coexistir diferentes visiones del mundo y concepciones, legitimando el libre ejercicio de la autodeterminación.

La postura de fondo de la presente tesis, y reflejada en varios pronunciamientos de los Tribunales constitucionales de nuestro entorno, se halla en el derecho de cada cual, a ejercer su autodeterminación, cuyo respeto deriva de la igual dignidad que se le reconoce a cada ser humano.

2. Es difícil admitir, a la luz de la protección de los derechos humanos a nivel nacional y supranacional, que, en los momentos más delicados de la vida de una persona, como es el padecimiento de una enfermedad, o en las etapas finales de la propia existencia, el poder del Estado o la imposición de la sociedad, aunque sea en forma de mayoría, puedan desplazar a la libertad de la persona. Sin embargo, tanto la reconstrucción de la noción de autodeterminación como la concreción de su manifestación en los diversos acontecimientos que marcan las etapas finales de la existencia humana, son operaciones nada sencillas. Todo acto de voluntad es el resultado de una deliberación que tiene en cuenta muchas y encontradas pulsiones de la más variada naturaleza de las que, tal vez, ni siquiera el propio interesado sea plenamente consciente. Por ello

es, necesario el papel del profesional sanitario/médico en ayudar al paciente a través de la comunicación y apoyo a tomar una decisión cuanto más informada, proporcionando alternativas terapéuticas y posibles soluciones, para que el paciente pueda tomar una decisión libre y consciente.

3. El progreso de la ciencia médica y la tecnología, junto con la evolución del sentido común de la sociedad, han dado lugar desde hace tiempo a una vía ética y jurídica de creciente respeto a la autodeterminación personal. El rechazo y la renuncia a tratamientos sanitarios son reconocidos como bienes que gozan de tutela constitucional, incluso en aquellas situaciones que tengan como consecuencia de la interrupción de un tratamiento la muerte. El reconocimiento de la autonomía de la persona en el ámbito sanitario, esto es, el consentimiento informado, como derecho fundamental es un importante reto. Sin embargo, en muchos países la posibilidad de disponer de la propia libertad del cuerpo, sigue sufriendo limitaciones y el suicidio asistido y la eutanasia siguen siendo un delito.

4. Cualquier explicación del marco legal en que se insertan las decisiones sobre el final de la propia existencia debe partir de una consideración, fundamental en el Bioderecho: la Ciencia goza de un amplio espacio de libertad en su desarrollo; la Ética plantea cuestiones acerca del carácter justo/injusto, aceptable/inaceptable de ciertas posibilidades que la Ciencia nos ofrece; finalmente, el Derecho, con su carácter normativo, es llamado a delimitar los límites de lo que es científicamente posible y éticamente aceptable. Los avances técnicos han planteado los más intrincados problemas en relación con los límites de la responsabilidad penal.

Desde un punto de vista meramente jurídico, la cuestión es compleja, ya que en las situaciones presentes en el final de la vida aparece, junto al imprescindible derecho a la vida, el derecho a la autonomía del paciente, que en su formulación actual y compartida, permite rechazar tratamientos médicos y que, *lato sensu*, podría amparar un derecho a decidir cuándo y cómo morir, hasta incluso solicitando la cooperación de terceros.

En los sistemas jurídicos de nuestro entorno, se reconoce al individuo la capacidad de decidir el final de la propia existencia con base en el derecho a la autodeterminación, salvando la tradicional tensión con el derecho a la vida (se considera un requi-

sito ontológico para el ejercicio de todos los demás derechos) a través de la prevalencia de una voluntad consciente y madura del titular, que tendría que ser comprobada mediante procedimientos *ad hoc*.

5. Una herramienta útil para permitir lograr el más amplio grado de ejercicio de la autonomía en el ámbito de la salud, está representada por los documentos de voluntades anticipadas. Dichos documentos pueden tener varios contenidos y tienen como elemento común el requisito de la pérdida de capacidad del otorgante para su eficacia. El contenido es polifacético para permitir ejercer la autodeterminación con carácter prospectivo. A pesar de ello, en la práctica, en el día a día, se ha convertido en instrumento referido solo a los últimos tramos de vida de una persona.
6. Las cuestiones relacionadas con el final de la vida han adquirido gran transcendencia en las sociedades de nuestro entorno, y eso ha ocurrido por dos razones: el aumento de la esperanza de vida y, por otro lado, el reconocimiento de nuevas esferas de libertad, en especial, al final de la propia vida, como manifestación de la autonomía del paciente. El rol del Derecho no es proporcionar una solución a la cuestión sobre cuál es el modo de enfrentarse dignamente a la muerte; consiste, en cambio en garantizar que la dignidad de los seres humanos sea respetada, también en el trance final de la vida. Ello genera la obligación de los poderes públicos de proporcionar una atención y mantener una calidad de vida del paciente; proteger los derechos fundamentales de los más vulnerables de graves abusos. En este sentido, el Bioderecho, a través de una ética de mínimos compartida, interviene para proteger esos espacios de libertad y mitigar posibles impactos negativos del avance de la ciencia y de la medicina.
7. Por lo que respecta el abundante desarrollo normativo que regula la materia de las instrucciones previas en España, a distancia de casi 19 años de la aprobación de la Ley de Autonomía del Paciente, parece recomendable una intervención del legislador que facilite una mayor homogeneidad y unificar el régimen aplicable a la materia. Esto podría haberse favorecido, en su momento, si el legislador estatal hubiese reglamentado con mayor celeridad respecto a la legislación autonómica, que así hubieran

actuado ajustándose a la normativa estatal. Cabe precisar que, por otro lado, ese proceso de homogeneidad de la materia se ve dificultada por la combinación del reparto de competencias en materia de salud.

8. Dada la sociedad *multi-ética* actual, es posible afirmar que la forma en la que sería más conveniente regular en temas de Bioderecho debería ser la de *permitir* y no la de *impedir*, mediante una disciplina lo más ligera (*soft*), *id est*, abierta al amplio reconocimiento del principio de autodeterminación, evitando el riesgo de una posible matriz ideológica y, por tanto, divisoria; y la ley que venimos tratando se mueve ciertamente en este escenario.
9. En este contexto, los documentos de voluntades anticipadas (instrucciones previas, DAT), si se entienden correctamente, podrían ser no sólo una herramienta válida para la protección de los derechos de los pacientes que han perdido su capacidad, sino también una ayuda sólida y válida para los médicos, que ya no se quedarían solos - ya que se verían reconfortados por la elección del paciente- y que aceptarían no “intentar” todo lo posible continuando, con este único fin, la realización de exámenes diagnósticos o terapias según los protocolos anónimos y rutinarios que, la mayoría de las veces, contribuyen a perfilar exclusivamente lo que se define como “medicina defensiva”. En general, se puede considerar que las voluntades anticipadas son una herramienta adecuada y pertinente para proteger la autonomía de la persona. En otras palabras, la posibilidad concedida al sujeto de poder decidir por sí mismo sobre las opciones que le conciernen, y que le permiten ser “dueño de sí mismo” incluso en estado de pérdida de conciencia, sigue siendo la “mejor manera” de respetar y mantener su dignidad y su autonomía. Esto se debe a que los documentos de voluntades anticipadas son redactados por la misma persona a la que se dirigirá o no cualquier tratamiento médico, y estas decisiones, aunque se tomen “ahora para entonces”, son sin duda más *válidas* que las tomadas por una persona ajena, como un médico o un familiar. La voluntad expresada en las voluntades anticipadas, que está libre de coerción, tendrá repercusiones (sólo) en la persona que la otorgó. Pero hay más: las elecciones que quedan reflejadas en las voluntades anticipadas no sólo tienen repercusiones “internas”, sino también externas y relacionales, en el sentido psicológico-afectivo y en el jurídico-objetivo, es decir, contribuyen a reducir el temor de los pacientes a que se produzcan situaciones no deseadas, mejoran la relación médico-paciente y

proporcionan al médico información sobre posibles problemas éticos constituyendo una seguridad con respecto a futuras reclamaciones.

10. La muerte no es sólo un momento puntual, un acto sino, en muchas situaciones, es un largo recorrido hospitalizado, medicalizado y tecnificado -y por ello puede ser objeto de elecciones conscientes-, en una época en la que la institucionalización de los sistemas de atención ha desplazado el moribundo “del hogar al hospital”, aunque somos conscientes de que la medicina no puede eliminar el evento muerte, pero puede prolongar el tiempo de su acaecimiento.
11. De acuerdo con la doctrina de la *Corte costituzionale* italiana, el carácter absoluto de la prohibición contenida en el precepto que castiga la ayuda al suicidio, limita la libertad de autodeterminación del enfermo en la elección de los tratamientos destinados a liberarle del sufrimiento, aunque por otro lado, bajo un velo de paternalismo moderado considera que la prohibición no es en sí misma inconstitucional; sin embargo, acaba dando lugar a una *asimetría protectora* que va en contra del conjunto de valores constitucionales actuales, en particular los principios de dignidad humana e igualdad.





## CONCLUSIONI

1. Nei contemporanei Stati costituzionali, caratterizzati dalla forma di stato di derivazione liberale, la protezione dei diritti umani e dei diritti di libertà costituiscono il punto di partenza del sistema giuridico, mentre le limitazioni di questi diritti devono trovare una ragionevole giustificazione per la loro esistenza. In questo senso, la regola fondamentale è il rispetto della libertà e dell'autonomia della persona, specie con ciò che concerne il suo proprio progetto di vita. Lo Stato si limita ad imporre doveri e divieti nell'interesse della collettività, di terzi e dell'individuo stesso, quando quest'ultimo si trovi in una situazione di vulnerabilità che gli impedisce di formare una volontà veramente libera e consapevole. Così, in una prospettiva basata sul pluralismo e la protezione della persona, si ammette la coesistenza di posizioni diverse, come risultato dell'esercizio, secondo diverse declinazioni, dei diritti di libertà eludendo una tirannia di valori o, per meglio dire, la supremazia di alcuni valori sugli altri.

I principi personalista e pluralista mirano a far coesistere diverse visioni e concezioni del mondo, legittimando il libero esercizio dell'autodeterminazione. Il posizionamento di fondo della presente tesi di dottorato, che si riflette nei vari pronunciamenti delle Corti superiori del nostro contesto e da cui trae spunto, si rintraccia nel diritto di ogni individuo di esercitare la sua autodeterminazione, il cui rispetto discende dalla pari dignità che si riconosce a ciascun essere umano.

2. È difficile ammettere, alla luce della protezione dei diritti umani a livello nazionale e sovranazionale, che, nelle fasi più delicate della vita di una persona, come è il caso dell'insorgere di una malattia, o nelle tappe finali della propria esistenza, il potere dello Stato o l'imposizione della società, sebbene sotto forma di maggioranza, possano soppiantare la libertà della persona. Tuttavia, sia la ricostruzione della nozione di autodeterminazione che la concretizzazione della sua manifestazione nei vari accadimenti che segnano le fasi finali dell'esistenza umana non sono affatto operazioni semplici. Ogni atto di volontà è il risultato di una riflessione che tiene conto di molti e diversi impulsi della natura più varia di cui, forse, nemmeno lo stesso interessato è pienamente consapevole. Pertanto, il ruolo del professionista sanitario/medico è necessario

nell'aiutare il paziente, attraverso la comunicazione ed il sostegno, nel prendere una decisione quanto più informata, fornendo alternative terapeutiche e possibili soluzioni, in modo che il paziente sia nelle condizioni di adottare una decisione libera e consapevole.

3. Il progresso della scienza medica e della tecnologia, insieme all'evoluzione della morale della società, ha dato origine a un percorso etico e giuridico di crescente rispetto dell'autodeterminazione personale. Il rifiuto e la rinuncia al trattamento medico sono ormai riconosciuti come un diritto costituzionalmente protetto, anche in situazioni in cui l'interruzione del trattamento condurrebbe all'esito infausto della morte. Il riconoscimento dell'autonomia dell'individuo in ambito sanitario, cioè il consenso informato, come un diritto fondamentale costituisce un notevole obiettivo. Tuttavia, in molti paesi, la possibilità di disporre della propria libertà del corpo è ancora limitata e il suicidio assistito e l'eutanasia continuano ad essere considerati reato.
4. Qualsiasi interpretazione del panorama giuridico in cui si inseriscono le decisioni sulla fine della propria esistenza deve partire da una considerazione, fondamentale in Bio-diritto: la Scienza gode di un ampio spazio di libertà nel suo sviluppo; l'Etica si interroga sul carattere giusto/ingiusto, accettabile/inaccettabile di certe possibilità che la Scienza ci offre; infine il Diritto, con il suo carattere normativo, è chiamato a delimitare i limiti di ciò che è scientificamente possibile ed eticamente accettabile. I progressi tecnici hanno sollevato i problemi più intricati in relazione ai limiti della responsabilità penale.

Da un punto di vista puramente giuridico, la questione è complessa, poiché nelle situazioni di fine vita, accanto all'imprescindibile diritto alla vita, esiste il diritto all'autonomia del paziente, che nella sua attuale e condivisa formulazione, consente il rifiuto dei trattamenti medici e che, *lato sensu*, potrebbe tutelare il diritto a decidere quando e come morire, persino richiedendo la cooperazione di terzi.

In alcuni degli ordinamenti giuridici che ci circondano, all'individuo viene riconosciuta la capacità di decidere la fine della propria esistenza sulla base del diritto all'autodeterminazione, superando la tradizionale tensione con il diritto alla vita (considerato un requisito ontologico per l'esercizio di tutti gli altri diritti) attraverso la prevalenza di una volontà consapevole e matura del titolare, che dovrebbe essere provata con procedure *ad hoc*.

5. Uno strumento utile per permettere il più ampio grado possibile di esercizio dell'autonomia nel campo dell'assistenza sanitaria è rappresentato dal documento di volontà anticipate. Siffatti documenti possono avere vari contenuti e hanno come elemento comune il requisito della perdita della capacità del concedente affinché dispieghino i loro effetti. Il contenuto è multiforme per rendere possibile l'esercizio prospettico dell'autodeterminazione. Nonostante ciò, nella prassi quotidiana, si è convertito in uno strumento rivolto solo alle ultime fasi della vita di una persona.
  
6. Le questioni di fine vita hanno acquisito notevole importanza nella nostra società, per due ordini di ragioni: l'aumento dell'aspettativa di vita e, d'altro canto, il riconoscimento di nuove sfere di libertà, in particolare, alla fine della vita stessa, come manifestazione dell'autodeterminazione del paziente. Il ruolo del diritto non è quello di fornire una soluzione alla questione relativa al modo in cui affrontare la morte con dignità; consiste, invece, nel garantire che la dignità degli esseri umani sia rispettata, anche alla fine della vita. Questo genera l'obbligo delle autorità pubbliche di fornire assistenza e assicurare una qualità di vita per il paziente; nonché di proteggere i diritti fondamentali dei più vulnerabili da gravi abusi. In questo senso, il Biodiritto, attraverso un'etica minima condivisa, interviene per proteggere questi spazi di libertà e mitigare i possibili impatti negativi dell'avanzamento della scienza e della medicina.
  
7. Per quanto riguarda il copioso sviluppo normativo che disciplina la materia delle *instrucciones previas* in Spagna, a distanza di quasi 19 anni dall'approvazione della legge sull'autonomia del paziente, pare opportuno un intervento del legislatore per favorire una maggiore omogeneità e unificare il regime applicabile alla materia. Questo avrebbe potuto essere favorito, all'epoca, se il legislatore statale avesse regolato più celermente rispetto alla legislazione delle comunità autonome, le quali avrebbero legiferato dunque in conformità con la normativa statale. Bisogna sottolineare che, d'altra parte, questo processo di omogeneità della materia è reso difficile dalla combinazione della distribuzione delle competenze in materia di salute.
  
8. Data l'odierna società "multietica", è possibile affermare che il modo più opportuno di regolare in materia di Biodiritto dovrebbe essere quello di *permettere* e non di *vietare*,

attraverso una disciplina il più possibile morbida (*soft*), *id est*, aperta all'ampio riconoscimento del principio di autodeterminazione, evitando il rischio di una eventuale matrice ideologica e, pertanto, divisiva; e le leggi di cui ci siamo occupati si muovono certamente in questo scenario.

9. In questo contesto, il documento di volontà anticipate (*instrucciones previas*, DAT), se correttamente intese, potrebbero essere non solo un valido strumento per la protezione dei diritti dei pazienti che hanno perso la loro capacità, ma anche un solido e valido aiuto per i medici, che non sarebbero più lasciati soli - in quanto confortati dalla scelta del paziente - e che accetterebbero di non “tentare” il possibile continuando, a questo solo scopo, a realizzare esami diagnostici o terapie secondo protocolli anonimi e di *routine* che, il più delle volte, contribuiscono a delineare esclusivamente quella che viene definita “medicina difensiva”. In generale, le direttive anticipate possono essere considerate come uno strumento adeguato e rilevante per proteggere l'autonomia della persona. In altre parole, la possibilità concessa al soggetto di poter decidere da solo sulle scelte che lo riguardano, e che gli permettono di esercitare la propria “signoria su sé stesso”, anche in uno stato di perdita di coscienza, rimane il modo migliore per rispettare e mantenere la sua dignità e autonomia. Questo perché i documenti di volontà anticipate sono redatte dalla stessa persona a cui sarà o non sarà diretto qualsiasi trattamento medico, e queste decisioni, anche se prese “ora per allora”, sono certamente più valide di quelle adottate da un estraneo, come un medico o un membro della famiglia. La volontà espressa nelle volontà anticipate, che è libera da coercizione, avrà ripercussioni (solo) sulla persona che l'ha rilasciata. Ma vi è di più: le scelte riflesse nelle volontà anticipate non hanno solo ripercussioni “interne”, ma anche esterne e relazionali, in senso psicologico-affettivo e giuridico-oggettivo, cioè aiutano a ridurre la paura dei pazienti di situazioni indesiderate, migliorano il rapporto medico-paziente, e forniscono al medico informazioni su possibili problemi etici, costituendo una sicurezza rispetto a future rivendicazioni.
10. La morte non è solo un momento puntuale, un atto, bensì, in molte situazioni, consiste in un percorso lungo, ospedalizzato, medicalizzato e tecnicizzato - e quindi può essere oggetto di scelte consapevoli - in un'epoca in cui l'istituzionalizzazione dei sistemi di cura ha spostato il morente “dall'ambiente domestico all'ospedale”, pur nella consapevolezza che la medicina non può eliminare l'evento morte, ma può prolungare il tempo del suo sopraggiungere.

11. Secondo la dottrina della Corte Costituzionale italiana, il carattere assoluto del divieto contenuto nel precetto che punisce l'aiuto al suicidio limita la libertà di autodeterminazione del paziente nella scelta dei trattamenti destinati a liberarlo dalla sofferenza, anche se d'altra parte, sotto un velo di moderato paternalismo, ritiene che il divieto non sia in sé incostituzionale. Tuttavia, finisce per dare luogo a un'asimmetria protettiva che va contro l'attuale insieme di valori costituzionali, in particolare i principi di dignità umana e di uguaglianza.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABELLÁN SALORT, J.C., “Fines y límites del Estado: paternalismo y libertades individuales”, en *Anuario Jurídico y Económico Escorialense*, 2006, págs. 363-384.
- ABELLÁN SALORT, J.C., “Autonomía, libertad y derecho”, en Ana Isabel Berrocal Lanzarot y José Carlos Abellán Salort *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, 2009.
- ABELLÁN SALORT, J.C., “La recepción del principio de autonomía en el Bioderecho español”, en Ana Isabel Berrocal Lanzarot y José Carlos Abellán Salort, *Autonomía, Libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, 2009.
- ADAMO, U., “Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale”, en *Rivista AIC*, n. 3/2018.
- AGAMBEN, G., *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, 1995.
- AGÓN LOPEZ, J.G., “Consentimiento informado y responsabilidad médica”, tesis doctoral, Universidad de Salamanca, 2016.
- AGULLES, S., “Sobre el llamado testamento biológico”, en *Cuadernos de Bioética*, XXI, 2da edición, 2010.
- ALEMANY, M., *El concepto y la justificación del paternalismo*, tesis doctoral, 2005.
- ALEXY, R., *Teoría de la argumentación jurídica*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1989.
- ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*. (trad. Ernesto Garzón Valdés), CEC, Madrid, 1993.
- ALIGHIERI, D., *Tratado de Monarquía*, Libro I, IV.
- ALONSO ÁLAMO, M., “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”, en *Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y jurídicas*, Edit. Civitas, Navarra, 2010.
- ÁLVAREZ, S., “La autonomía personal y la perspectiva comunitaria”, en *Isegoría*, 21, 1999.
- ÁLVAREZ, S., *La racionalidad de la moral (Un análisis crítico de los presupuestos morales del comunitarismo)*, ed. Centro de estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2002.
- ALVENTOSA DEL RÍO, J., “La declaración de voluntades anticipadas en el ámbito de las adicciones”, en *Revista española de Drogadependencia*, vol. 32, no. 1, 2007.
- ANDORNO, R., “La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano”, en *Revista de derecho y genoma humano: genética, biotecnología y medicina avanzada*, n. 14, 2001, págs. 41-54.

- ARCOS VIEIRA, M.L., “Consentimiento informado: reflexiones en torno a la existencia un “derecho a no saber” aplicado a la información clínica”, en AA.VV., *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, ARCOS VIEIRA, M.L. (coord.), Aranzadi, 2016, págs. 23-72.
- ARCOS VIEIRA, M.L., “Legislación navarra sobre voluntades anticipadas: en particular, el sujeto otorgante y la formalización del documento”, Comunicación presentada al XII Congreso de Derecho y Salud “Sistema nacional de salud: cohesión y consolidación”, organizado por la Asociación Juristas de la Salud, Cuenca, 29-31 de octubre de 2003.
- ARENDT, H., *La condición humana*, 1993.
- ARENDT, H., *Los orígenes del totalitarismo*, 1981.
- ARENDT, H., *Entre el pasado y el futuro. Ocho ejercicios sobre la reflexión política*, Barcelona, ed. Península, 1996.
- ARENDT, H., *La vida del espíritu*, Buenos Aires, Paidós, 2010.
- ARIÈS, P., *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Bur, Milano, 2013.
- ARRUEGO, G., “Los confines del derecho fundamental a la vida”, en *Revista Española de Derecho Constitucional*, n. 115, 2019.
- ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos y la responsabilidad civil*, Madrid, Montecorvo, 1985.
- ATIENZA MACÍAS, E, y col., “Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español”, en *Acta bioethica online*, vol. 21, no. 2, nov. 2015.
- ATZENI, L., “Brevi note a margine della legge 10 febbraio 2020, n. 10 in tema di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica”, en *Rivista AIC*, n. 5/2020.
- AYALA VARGAS, M. J., y FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, en *Bioderecho.Es*, n. 3, julio 2016.
- BACA, E., “Las cuatro ‘lógicas’ del sistema sanitario. Médico, enfermo, tercer pagador, industria”, en *Claves de razón práctica*, 165, 2006, págs. 42-47.
- BAKAL, C.W., NOVICK, L.F., MARR, J.S., *et al*, “Mentally retarded hepatitis-B surface antigen carriers in NYC public school classes: A public health dilemma”, en *Am J Public Health*, 1980, págs. 712-716.
- BALDINI, G., “Prime riflessioni a margine della legge n. 219/2017”, en *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018.
- BALDUZZI-PARIS, “Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative, en *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, n. 3 págs. 4953-4970.
- BALESTRA, G., “L'autodeterminazione nel fine vita”, en *Riv. Trim.*, 2011.
- BARBERA, A., “Un moderno ‘Habeas Corpus’”, en *Forum Costituzionale*, 27 giugno 2013.
- BARBERIS, M., *Libertà*, Il Mulino, Bologna, 1999.
- BARBERIS, M., “Libertad y liberalismo”, en *Isonomía*, n. 16, 2002, págs. 181-201.
- BAYES, R., “La Sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte”, en *Humanitas Humanidades Médicas*, vol. 1, núm. 1, enero-marzo 2003.



- BEAUCHAMP, T., y McCULLOGH, L.B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos* (traducción de Enrique Pareja Rodríguez), Barcelona, Labor, 1987.
- BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.
- BEDIN, P., “Críticas feministas a la teoría libera contemporánea de John Rawls: repensando los conceptos de ciudadanía y el universalismo”, en *Revista Clepsydra*, 14, nov. 2015, págs. 69-94.
- BEECHER, H.K., “Ethics and Clinical Research”, en *New England Journal of Medicine*, 1966, págs. 1354-1360.
- BELLINO, R.M., *Medicina*, en Sgreccia, E. y Tarantino A. (coord.): *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica. Volume VIII*, Edizioni Scientifiche Italiane, 2015.
- BELLVER CAPELLA, V., “Los Diez Primeros Años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: Reflexiones y Valoración”, en *Cuadernos de Bioética*, 2008, XIX (3), págs. 401-421.
- BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Bioética y Derecho biomédico: principios informantes, su reflejo en la normativa y en la práctica asistencial. Enfrentamientos, prevalencias y transgresiones”, en *Derecho y Salud*, vol. 24, núm. 1, 2014.
- BELTRÁN AGUIRRE, J.L., “Autonomía del paciente: límites derivados de la cartera de servicios, de la organización y funcionamiento de los centros sanitarios y de otros derechos y bienes enfrentados”, en M. L. Arcos Vieira (dir.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, págs. 73-130, Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi, 2016.
- BENEDICTO RODRÍGUEZ, R., “Liberalismo y comunitarismo: un debate inacabado”, en *STVDIVM. Revista de Humanidades*, 16, 2010, págs. 201-229.
- BERLIN, I., *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Madrid, Alianza Editorial, 1998.
- BERLIN, I., *Two concepts of liberty*, Oxford, Clarendon Press, 1958. Publicado en castellano como “Dos conceptos de libertad”, en *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Madrid, Ed. Alianza, 1988.
- BERNAL MORENO, J.K., “La idea de justicia”, en *Revista del Postgrado en Derecho de la UNAM*, vol. 1, núm. 1, 2005.
- BERROCAL LANZAROT, A.I., “Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación”, en *Libro de ponencias: XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Madrid. Asociación Española de Derecho Sanitario, 2005.
- BERROCAL LANZAROT, A.I., *Autonomía, libertad y testamentos vitales: régimen jurídico y publicidad*, Dykinson, Madrid, 2012.
- BILANCIA, P., “Dignità umana e fine vita in Europa”, *Liber amicorum per Pasquale Costanza*, en *Consulta online*, 2020.
- BOBBIO, N., “Della libertà dei moderni comparata a quella dei posteri”, en *Politica e cultura*, Einaudi, Torino, 1955.
- BOBBIO, N., “Sobre los criterios para resolver antinomias”, en A. RUIZ MIGUEL (Ed.), *Contribución a la teoría del derecho*, Madrid, Debate, 1990.

- BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*, Paidós, Barcelona, 1993.
- BONILINI, G., “Il testamento biologico”, en *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, coord. G. Bonilini, II, Giuffrè, Milano, 2009.
- BORSELLINO, P., *Bioetica tra “moralì” e diritto*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2009.
- BORSELLINO, P., “Il rifiuto delle cure e dei trattamenti medici vitali”, en CAGNAZZO, A., (coord.) *Trattato di diritto e bioetica*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 2017.
- BOTTA CABRERA, F., “Directivas anticipadas y testamento vital”, en *Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 2, núm. 1, año 2000.
- BOTTA, R., “Il diritto alla vita nell’ordinamento giuridico italiano”, en *Il diritto ecclesiastico*, n. 2, 1992.
- BUCHANAN, A., “Mental capacity, legal competence and consent to treatment”, en *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2004.
- CACACE, S., “Le DAT e la banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019”, en *Giustiziainsieme.it*, n. 1008, 14 abril 2020.
- CADENAS OSUNA, D., *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Dykinson, Madrid, 2018.
- CADOPPI, A., *Laicità, valori e diritto penale. The moral limits of the Criminal Law*, Giuffrè, 2010.
- CALLAHAN, D., “Death and the research imperative”, en *N Engl J Med*, 2000, págs. 654-656.
- CALVO ESPIGA, A., *Conciencia, persona y ordenamiento jurídico. Elementos para una “syneidética” jurídica*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2019.
- CAMPILLO, A., “Animal político. Aristóteles, Arendt y nosotros”, en *Revista de Filosofía*, Vol. 39, núm. 2, 2014, págs 169-188.
- CAMPS, V., *La voluntad de vivir*, 2ª ed., Ariel, Barcelona, 2005.
- CANESTRARI, S., “Una buona legge buona (ddl recante «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»”, en *Rivista italiana di medicina legale*, Anno XXXIX, fasc. 3 -2017.
- CANESTRARI, S., “Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una «buona legge buona»”, en *Corr. giur.*, 2018.
- CANESTRARI, S., MANTOVANI, F., SANTOSUOSSO, A., “Riflessioni sulla vicenda di Eluana Englaro”, en *Criminalia*, 2009.
- CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Bomarzo, Albacete, 2005.
- CAÑAMARES ARRIBAS, S., “La reciente jurisprudencia del Tribunal de Estrasburgo y del Tribunal Supremo en Canadá en relación con el derecho a la muerte digna”, en *Revista Española de Derecho Constitucional*, n.108, 2016.
- CARUSI, D., “La legge “sul biotestamento”: una luce e molte ombre”, en *Il Corriere giuridico*, 2018.
- CASABURI, G., “Interruzione dei trattamenti medici: nuovi interventi della giurisprudenza di legittimità e di merito”, en *Il foro italiano*, 2007.

- CASELL, E.J., “La escoba del brujo: el desenfreno de la tecnología”, en THOMASMA D, KUSHNER T, (editores) *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*, Madrid, Cambridge University Press, 1999.
- CASELLA, C., y BUCCELLI, C., et al., “La tuteta giuridica delle persone affette da malattie progressivamente invalidanti anche allá luce della legge n. 219/2017”, en *Riv. It. Med, Leg.*, 1/2018, págs. 143-161.
- CASONATO, C., “Lo schema di testo unificato ‘Calabrò’ sul consenso e dichiarazioni anticípate”, en *Forum cost.*, 2009.
- CASONATO, C., *Introduzione al Biodiritto*, Giappichelli, Torino, 2012.
- CASONATO, C., “La migliore legge oggi possibile”, en *The Future of Science and Ethics*, 2017.
- CASONATO, C., y CEMBRANI, F., “Il rapporto terapeutico nell’orizzonte del Diritto”, en LENTI, L., PALERMO FABRIS, E. y ZATTI, P. (Ed.), *I Diritti in medicina*, en RODOTÀ, S., y ZATTI, P., (Dir.), *Trattato di Biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2011.
- CASTILLO GARCÍA VELÁZQUEZ., M<sup>a</sup>, “Privilegio terapéutico en el anciano con cáncer”, en *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, vol. 14, núm. 4, 2003, págs. 201-205.
- CASTRONOVO, C., “Autodeterminazione e diritto privato”, en F. D’Agostino (coord.), *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Atti del Convegno nazionale dell’UGCI Pavia 5/7 de diciembre 009, in *Quaderni di Iustitia*, Milano, 2010.
- CASTRONOVO, C., *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, EDP, 2009, págs. 87-111.
- CAVICCHI, I., *La clinica e la relazione*, Bollati Boringhieri, 2004.
- CHARLESWORTH, M., *La bioética en una sociedad liberal*, Cambridge University Press, 1996.
- CHILDRESS, J., *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Nueva York-Orford, Oxford University Pres, 1982.
- CHUECA ROFRÍGUEZ, R., “El marco constitucional del final de la propia vida”, en *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 85, enero-abril (2009), págs. 99-123.
- CIPPITANI, R., “La nueva ley francesa en tema de Bioética en el contexto europeo”, en *Criminogenesi*, n. 8, 2011, págs. 199-214.
- CLIMENT GALLART, J.A., “La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho a sobre disposición de la propia vida”, en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, ISSN 2386-4567, IDIBE, núm. 8, feb. 2018.
- COCA VILA, I., “El derecho a un suicidio asistido frente a la prohibición de su fomento como actividad recurrente”, en *InDret*, 4, 2020.
- COMANDUCCI, P., “Formas de (neo)constitucionalismo. Un análisis metateórico”, en M. Carbonell (ed.), *Neoconstitucionalismo(s)*, Madrid, Trotta, págs. 75-98.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all’atto medico*, 1992. Accesible en: [http://bioetica.governo.it/media/1836/p10\\_1992\\_informazione-e-consenso\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1836/p10_1992_informazione-e-consenso_it.pdf).

- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere “Dichiarazioni anticipate di trattamento”*, de 18 de diciembre de 2003. Accesible en: [http://bioetica.governo.it/media/1869/p58\\_2003\\_dichiarazioni\\_anticipate\\_trattamento\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1869/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_it.pdf).
- CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, Studio n. 136-2018/C, “Le disposizioni anticipate di trattamento”. Accesible en: <https://www.notariato.it/sites/default/files/136-2018-C.pdf>.
- CONSTANT, B., *La libertà degli antichi paragonata a quella dei moderni*, collana “I classici del pensiero libero”, ed. Corriere della Sera, 2011.
- CONTI, R. G., “La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell’art. 5 del codice civile?”, en *Consulta Online*, 2018.
- CORNEJO AMORETTI, L., “John Stuart Mill: La cuestión sobre el Paternalismo”, en *Revista Derecho y Sociedad*, n. 48, marzo 2017.
- CORTINA, A., *¿Para qué sirve la ética?*, en línea, 2019, disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=HOY0CSVAA4w>.
- COSTANTIN, B., *Principles de politique applicable à tous les gouvernements*, Droz, Ginebra.
- COUCEIRO, A., “La relación clínica en las sociedades democráticas”, en *Bioética & debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioética*, n. 50, 2007, págs. 17-21.
- CUONO, M., y SAU, R., “Ripensare il paternalismo in época neoliberale”, en *Meridiana*, n. 79, 2014, págs. 29-46.
- CURRERI, S., *Lezioni sui diritti fondamentali*, Franco Angeli (ed.), Milano, 2018.
- D’ALOIA, A., “Tutela della salute, valutazioni tecnico-scientifiche, limiti all’autonomia regionale. Appunti di giurisprudenza costituzionale”, en VIOLINI, L. (a cura di), *Verso il decentramento delle politiche di welfare*, Milano, 2011.
- D’AVACK, L., *Il dominio delle biotecnologie. L’opportunità e i limiti dell’intervento del diritto*, Giappichelli, Torino, 2018.
- D’ORS, A., *Derecho privado romano*, Ediciones de la Universidad de Navarra, Pamplona, 2004.
- DE CASTRO CID., B., “Autonomía, dignidad y testamento vital (Apuntes de fundamentación)”, en *Voluntades Anticipadas* (coord. por Ana Maria Marcos del Cano), 2014, págs. 43-87.
- DE CASTRO y BRAVO, “Los llamados derechos de la personalidad”, en *Anuario de Derecho Civil*, vol. XII, núm. 4, 1959, págs. 1237-1276.
- DE FILIPPIS, B., *Biotestamento e fine vita*, CEDAM, Napoli, 2018.
- DE FRANCO., R., *In nome di Ippocrate: dall’ «olocausto medico» nazista all’etica della sperimentazione contemporanea*, Franco Angeli (ed.), 2001.
- DE LA CUESTA SÁENZ, J. M., “Autodeterminación del individuo y tutela de la vida”, en en Spoto, G. (director), *La protección de la persona y las opciones antes el final de la vida en Italia y en España*, Editum, 2013.
- DE MARZO, G., “Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”, en *Foro italiano*, 2018.

- DE MATTEIS, R., “Responsabilità e servizi sanitari: modelli e funzioni”, en Galgano F. (dir.), *Trattato di diritto commerciale e diritto pubblico dell'economia*, XLVI, Padova, Cedam, 2007.
- DE MIGUEL BERIÁN, I., y LAZCOZ MORANTINOS, G., “El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda”, en *Quaestio Iuris*, vol. 11, n. 01, Rio de Janeiro, 2018, págs. 445-460.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2009.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, en *Derecho y Salud*, vol. 20, núm. 1, enero-junio 2010.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública. ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?: el caso concreto de la política de vacunación”, en *Derecho y Salud*, vol. 24, Extraordinario XXIII Congreso, 2014.
- DE STAËL, A.L.G., *Considerations sur la Revolution française* (1828, póstumo), Tallandier, Paris, 1983.
- DELGADO RODRÍGUEZ, J., “Autonomía relacional: un nuevo enfoque para la Bioética”, TFG, 2012.
- DI MASI, M., “La giuridificazione della relazione di cura e del fine vita. Riflessioni a margine della legge 22 dicembre 2017, n. 219”, en *Rivista di Diritti Comparati*, n.3, 2018.
- DI TULLIO BIRULÉS BERTRÁN, A.L., *Teoría feminista y liberalismo. El devenir de una relación problemática*, Tesis doctoral, 2016, Universitat de Barcelona.
- DIAS PEREIRA, A.G., *O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de direito civil*, Coimbra, Coimbra Editora, 2008.
- DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)”, en *Revista Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 5, septiembre 2011, págs. 25-35.
- DÍAZ PINTOS, G., *Autonomía y paternalismo*, Publicaciones Universidad Castilla-La Mancha, 1993.
- DIÁZ RODRIGUEZ, J.R., “Legislación estatal y autonómica sobre voluntades anticipadas”, en MARCOS DEL CANO, A.M<sup>a</sup>, *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014.
- DIURNI, A., y MILANO, G.P., “Il consenso informato”, en *NÓOS*, núm. 1, 2012.
- DOGLIOTTI, M., *Persone fisiche: capacità, status, diritti*, Giappichelli, Torino, 2014.
- DOMÍNIGUEZ LUELMO, A., *Derecho Sanitario y Responsabilidad Médica*, Lex Nova, Valladolid, 2007.
- DONISI, C., “Testamento biologico: quale rilevanza”, en AA.VV., *Diritto e diritti di fronte alla morte*, Napoli 2006.
- DWORKIN, G., “Paternalism”, en *The Theory and Practice of Autonomy*, New York, Cambridge University Press, 1977.

- DWORKIN, G., *Paternalism*, in *The Monist*, 56, n.1, January, 1972.
- DWORKIN, R., *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, New York, Knopf, 1993.
- DWORKIN, R., *Los derechos en serio*, Barcelona, Ariel, 1984.
- ECHEZARRETA FERRER, M., “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”, en *Revista Electrónica de Geriátría y Gerontología*, vol. 4, núm. 1, año 2002.
- EGUIGUREN PRAELI, F.J., “Principio de igualdad y derecho a la no discriminación”, en *Ius et veritas*, n. 8, 2015, págs. 63-72.
- ELIZARI URTASUN, L., “Las personas mayores y con discapacidad intelectual ante el rechazo de tratamientos médicos: Especial atención a los usuarios de centros residenciales”, en *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Thomson Reuters Aranzadi, 2016, págs. 155-204.
- ELÓSEGUI ITXASO, M., “El principio de proporcionalidad de Alexy y los acomodamientos razonables en el caso del TEDH y otros c. Reino Unido”, en María Elósegui Itxaso (dir. congr.) *Los principios y la interpretación judicial de los derechos fundamentales: Homenaje a Robert Alexy en su 70 aniversario*, 2016, págs. 115-142.
- EMANUEL, E.J., y EMANUEL, L.L., “Cuatro modelos de la relación médico-paciente”, en COUCEIRO, A. (aut.), *Bioética para clínicos*, 1999, págs. 109-126.
- EMANUEL, J., WENDLER, D., y GRADY, C., *An Ethical Framework for Biomedical Research*, in E. J. EMANUEL – C. GRADY – R. A. CROUCH – R. K. LIE – F. G. MILLER – D. WENDLER (a cura di), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, Oxford University Press, 2008.
- ENGELHARDT, D., *La storia della medicina nella prospettiva delle “Medical Humanities”*, 2003, p. 14. Accesible en: <http://www.fupress.com/Archivio/pdf%5C2447.pdf>.
- EUSEBI, L., “Sul mancato consenso al trattamento terapeutico: profili giuridico-penali”, en *Rivista italiana di medicina legale*, 1995.
- FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L., *A history and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, 1986, págs. 116-118.
- FALZEA, A., “Atto reale e negozio giuridico”, en *Rivista di diritto civile*, 1996.
- FARRELL, M. D., “Libertad positiva y libertad negativa”, en *Revista del Centro de Estudios constitucionales*, n. 2, 1989, págs. 9-20.
- FEINBERG, J., “Legal Paternalism”, en SARTORIUS, R.E. (coord.), *Paternalism*, University of Minnesota Press, 1983.
- FEINBERG, J., *The Moral Limits of the Criminal Law: Harm to Others*, 2ª edición, Oxford University Press, Oxford, 1984.
- FEITO, L., “Mujeres y Bioética”, Conferencia pronunciada en el II Congreso Internacional de Bioética: “Ética de la diversidad, género y cultura” Barcelona, 26 de octubre de 2011
- FEITO, L., “Mujeres y Bioética”, conferencia realizada en el II Congreso Internacional de Bioética: “Ética de la diversidad, género y cultura”, celebrado en Barcelona el 26 de octubre de 2011.

- FELIS, F., “Gli atti di disposizione del proprio corpo e D.A.T. Testamento biologico. Limiti e condizioni”, en *Vita not.*, 2018.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, en *Ius et Scientia*, 2017, Vol. 3, n. 1.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Artículo 9. Premoriencia del marido”, en COBACHO GÓMEZ, J. A. (Dir.), *Comentarios a la Ley 14/2006 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, 2007.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, coord. por G. de Castro Vitores y G. Spoto (dir.), 2013, págs. 217-244.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Leyes para una Muerte Digna” y voluntades anticipadas, en *Derecho y salud*, n.23, 2013.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores”, en *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant Lo Blanch, 2018, págs. 187-191.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad del paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias”, en J. Ataz López y J. A. Cobacho Gómez (coord.) *Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños: Estudios en Homenaje al Profesor Dr. Roca Guillamón*, Vol. 2, 2021, págs. 571-640.
- FERNÁNDEZ LOZANO, J.L., “La representación”, en *Instituciones de Derecho Privado, T.I personas*, coordinador general DELGADO DE MIGUEL, J.F., Thomson-Civitas, Madrid, 2003.
- FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ, E., “Intimidad y confidencialidad en la relación clínica”, en *Persona y derecho. Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, n. 69, 2013, págs. 53-101.
- FERRANDO, G., “Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici”, en RODOTÀ, S., ZATTI, P. (coord.), *Trattato di Biodiritto. Il Governo del corpo*, 2011.
- FERRANDO, G., “Testamento biológico”, en *Enciclopedia del diritto*, VII, Milano, 2014.
- FLORES SALGADO, L.L., “Autonomía y manifestación de la voluntad en el testamento vital y documento de voluntad anticipada en México”, en *Revista del Instituto de Ciencias jurídicas de Puebla*, México, 2015, pp. 155-170.
- FOGLIA, M. y ROSSI, S., “Testamento biológico”, en *Digesto delle Discipline privatistiche, Sezione Civile*, IX, UTET, Torino, 2014.
- FOUCAULT, M., “Crise de la médecine ou crise de l’antimédecine?”, en *Dits et écrits*, tomo II, Paris, Gallimard, 1994.
- FOUCAULT, M., *La volontà di sapere. Storia della sessualità*, Feltrinelli, Roma, 2016.
- FRANCINO I BATLLE, F., “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Asociación española de Derecho sanitario, Fundación Mapfre Medicina, 2002.
- FRANCO GAVIRIA, L.H., “El Concepto de libertad política en Hannah Arendt”, en *Ánfora* 20, n. 34, 2013.

- FRIESEN, P. *et al.*, “Rethinking the Belmont Report?”, en *The American Journal of Bioethics*, v. 17, n. 7, 2017.
- FROSINI, V., *Informática y Derecho*, Ed. Temis, 1988.
- FUKUYAMA, F., *Identità: la ricerca della dignità e i nuovi populismi*, Utet, 2019.
- GALÁN CORTÉS, J.C., La responsabilidad médica y el consentimiento informado, en *Rev. Med. Uruguay*, 1999, 15, págs. 5-12.
- GALÁN CORTÉS, J.C., *Responsabilidad civil médica*, Editorial Aranzadi, 2016.
- GALEOTTI, A.E., “Ciudadanía e diferença de gênero o problema da dupla lealdade”, en Bonacchi, G., y Groppa, A. (eds.), *O dilema da cidadanía. Direitos e deveres das mulheres*, São Paulo, UNESP, 1995, págs. 235-261.
- GALIMBERTI, U., *Il corpo*, Feltrinelli, Milano, 2013.
- GALIMBERTI, U., *Psiche e techné. L'uomo nell'età della tecnica*, Feltrinelli, Milano, 1999.
- GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y a las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi, Cizur Menor, 2009.
- GALLIE, W.B., “Essentially contested concepts”, en M. BLACK (coord.), *The importance of language*, Cornell University Press, London, 1976, págs. 121-146.
- GARCIA CAPILLA, D.J., *El nacimiento de la Bioética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2007.
- GARCÍA MANRIQUE, R., “La dignidad y sus menciones en la declaración”, en CASADO, M. (coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009.
- GARCÍA, A., “Apuntes sobre la Ley francesa de 2 de febrero de 2016 por la que se crean nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de su vida y la sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos de 5 de junio de 2015, recaída en el caso Lambert y otros contra Francia”, en *Derecho y Salud*, vol. 26, n. Extra 1, 2016.
- GARZÓN VALDES, E., “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, en *Revista Latinoamericana de Filosofía*, vol. XIII, núm. 3, Buenos Aires, 1987.
- GAUDLITZ, M., “Reflexiones sobre los principios éticos en investigación biomédica en seres humanos”, en *Rev Chil Enf Respir*, 2008, 24, págs. 138-142.
- GILLON, R., “Medical ethics: four principles plus attention to scope”, en *British Medical Journal*, vol. 309, 1994.
- GIMBEL GARCIA, J.F., “Eutanasia y suicidio asistido en Canadá. Una panorámica de la sentencia Carter v. Canadá y del consiguiente Proyecto de Ley C-14 presentado por el Gobierno canadiense”, en *Revista de derecho de la UNED*, 19, 2016.
- GIUNTA, F., “Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche”, en *Riv. it. dir. e proc.pen.*, 2001.
- GOIKOETXEA ITURREGUI, M<sup>a</sup>., “Las decisiones éticas en situaciones sanitarias conflictivas”, en Vélez, J. (coord.), *Bioéticas para el siglo XXI 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2003.



- GÓMEZ CÓRDOBA, A.I., “Principios éticos y jurídicos del derecho genético en las declaraciones internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el genoma humano”, *Universitas*, Bogotá, n. 120, págs. 141-168, enero-junio 2010.
- GÓMEZ SANCHO, M., “Cuidados paliativos”, ponencia presentada en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, celebrado los días 20 y 21 de octubre de 2005 en Madrid.
- GONZALES, A., “Las soluciones jurídicas francesas a las cuestiones éticas derivadas del final de la vida”, en *Revista General de Derecho Canónico y Eclesiástico del Estado*, n. 8, junio 2005.
- GONZÁLEZ MORÁN, “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, en *Avances del Derecho ante los Avances de la Medicina*, Madrid, 2008.
- GONZÁLEZ VICÉN, F., *La filosofía del Estado en Kant*, Valencia, Fernando Torres Ed., 1984, p. 72.
- GRACIA, D., “Derechos y deberes de los usuarios en el sistema nacional de salud”, en AA.VV. *IV Congreso “Derecho y Salud”, Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios, Donostia-San Sebastián, 15, 16 y 17 de noviembre de 1995*, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 1996.
- GRACIA, D., “La práctica de la medicina”, en A. COUCEIRO, *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999.
- GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2008.
- GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en Ética Clínica*, Eudema Universidad, Madrid, 1991.
- GRAZIADEI, M., “Il consenso informato e i suoi limiti”, en L. LENTI – E. PALERMO FABRIS – P. ZATTI (coord.), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Giuffrè, 2011, p. 219; MONTANARI, VERGALLO, G., *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e personalità*, Giuffrè. 2008.
- GROPPI, T., “Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno”, en *Politica del diritto*, n. 3, 2009.
- HABERMAS, J., *El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos*, en “*Diánoia*”, vol. LV, n. 64, 2010.
- HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2009.
- HAMPTON, J., “Feminist Contractarianism”, *The Intrinsic Worth of Persons. Contractarianism in Moral and Political Philosophy*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007.
- HANNIKAINEN, I., "Autonomía, libertad y bienestar: sobre la justificación del paternalismo legal", en *Telos: Revista iberoamericana de estudios utilitaristas* 16, n. 1, 2007.
- HARARI, N.Y., *Homo deus: Breve historia del mañana*, Barcelona, Debate, 2016.
- HARARI, Y. N., *Sapiens. Da animali a dèi: Breve storia dell'umanità*, Bompiani, Firenze-Milano, 2017.

- HART, H., *Derecho, libertad y moralidad*, Madrid, Dykinson, 2007.
- HERRANZ, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en *Diario Médico*, de 1 de febrero de 2001.
- HOTTOIS, G., *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Barcelona, Anthropos, 1991.
- IANNELLO, C., “Il diritto di morire tra autodeterminazione terapeutica, trasformazione della sovranità e rifiuto sociale della morte”, en *Bioderecho.es*, n. 9, 2019, págs. 1-22.
- ILLICH, I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute. La paradossale nocività di un sistema medico che non conosce limiti*, Red, Milano, 2005.
- IOSA, J., “Libertad negativa, autonomía personal y Constitución”, en *Revista chilena de Derecho*, vol. 44, n. 2, págs. 495-518, 2017.
- IRABURU ELIZONDO, M., “Una reflexión sobre la relación clínica actual”, en *Ética de los Cuidados*, 2008, ene-jun 1 (1).
- JONAS, H., *El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, 1978.
- JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, Paidós, Barcelona, 1997.
- JONSEN, A.R., SIEGLER, M., WINDSALE, W.J., *Ética clínica (Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica)*, 5 ed., Barcelona, Ariel, 2005.
- JUAN, G., “Coronavirus y paternalismo (in)justificado”, en *Actualidad jurídica Iberoamericana*, n. 12 bis, mayo 2020, págs. 42-51.
- KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Ed. Espasa, Austral, Madrid, 2001.
- KANT, I., *Principios Metafísicos del Derecho*, Madrid, 1873
- KANT, I., *Sobre la paz perpetua*, Tecnos, Madrid, 2003.
- KATZ, J., “Reflections on Informed Consent: 40 years After its Birth”, en *Journal of the American College of Surgeons*, vol. 186, núm. 4, 1998.
- KRUGMAN, S., “The Willowbrook hepatitis studies revisited: ethical aspects”, *Reviews of Infectious Diseases*, 1986, Jan-Feb, n. 8(1), págs. 157-162.
- KUTNER, L., “Due process of euthanasia: The living will, a proposal”, en *Indiana Law J.*, 1969, 44, págs. 539-554.
- LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, ediciones Guadarrama, Madrid, 1969.
- LEÓN CORREA, F. J., “Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica”, en *Revista Colombiana de Bioética*, 3(2), 2008, págs. 83-101.
- LEÓN-JIMÉNEZ, F.E., “Tuskegee: más allá del consentimiento informado”, en *Revista Experiencia en Medicina del Hospital Regional Lambayeque: REM*, n. 1, 2016.
- LO CALZO, A., “Il consenso informato “alla luce della nuova normativa” tra diritto e dovere alla salute”, en *Rivista del Gruppo di Pisa*, Seminario “La doverosità dei diritti: analisi di un ossimoro costituzionale?”, Università degli studi “Suor Orsola Benincasa” di Napoli, 19 ottobre 2018.
- LOCKE, J., *Il secondo trattato sul governo*, collana “I classici del pensiero libero, ed. Corriere della Sera, 2011.

- LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002)*, Dykinson, Madrid, 2003.
- LORCA NAVARRETE, J.F., *Temas de Teoría y Filosofía del Derecho*, Pirámide, Madrid, 1998.
- LUCIANI, M., “L’emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.)”, en *Politica del diritto*, n. 3, 2009.
- MACINTYRE, A., *Animales racionales y dependientes. Porqué los seres humanos necesitamos las virtudes* (1999), traducción de Beatriz Martínez de Murguía, Barcelona, Paidós, 2001.
- MACKLIN, R., “Dignity is a useless concept”, en *BMJ*, 2003, 327 :1419.
- MACKLIN, R., *Man, Mind and Morality: The Ethics of Behavior Control*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1982.
- MADDALUNA, R., “Libertà di cura e scelte di fine vita: la nuova legge sul biotestamento”, en *Diritto pubblico europeo rassegna online*, n. 2/2018.
- MALTESE, D., “Convincimenti manifestati in passato all’incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza”, en *Il foro italiano*, 2008, 131, págs. 125-128.
- MANGIAMELI, S., “Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?”, en *Teoria dir. e St.*, 2009.
- MANIACI, G., “Come interpretare il principio del danno”, en *Ragion Pratica*, 48, fascicolo 1, 2017, Il Mulino, Rivisteweb, págs. 141-168.
- MANIACI, G., “Perché abbiamo un diritto costituzionalmente garantito all’eutanasia e al suicidio asistito”, en *Rivista AIC*, n. 1, 2019.
- MANIACI, G., *Contro il paternalismo giuridico*, Giappichelli, Torino, 2012.
- MANTOVANI, M., “Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento”, en *Nuove Leggi Civ. Comm.*, 2019.
- MARCHESE, A., y VESTO, A., “El «testamento vital» en el derecho italiano: aspectos normativos y cuestiones morales”, en *Revista de Derecho Privado*, n. 2, marzo-abril 2020, págs. 41-67.
- MARCOS DEL CANO, A.M., “La investigación clínica: potencialidades y riesgos”, en *Bioética y bioderecho reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, director Rafael Junquera de Estéfani, Granada, Comares, 2008.
- MARÍN MORA, A., “Las voluntades anticipadas: una perspectiva ético-jurídica”, en *Cuadernos Ibero-Americanos de Derecho Sanitario*, vol. 6, núm. 2, 2017.
- MARTÍNEZ CALVO, J., “La administración de apoyo italiana y su relación con la nueva curatela prevista en el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, n. 6, 2019.
- MARTÍNEZ DE PISÓN, J., *El derecho a la intimidad: de la configuración inicial a los últimos desarrollos en la jurisprudencia constitucional*, AFD, 2016 (XXXII), págs. 409-430.
- MARTÍNEZ DIE, R., “El llamado testamento vital: su crítica”, en *Ética de las profesiones jurídicas: estudios sobre Deontología*, Vol. 1, 2003.

- MARTÍNEZ LEÓN, M., ASENSIO VILLAHOZ, P., MARTÍNEZ LEÓN, C., TORRES MARTÍN, H., QUEIPO BURÓN, D., “Análisis ético y médico-legal de la eutanasia en la Unión europea”, en *Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía*, 2014, págs. 129-139.
- MARTÍNEZ NAVARRO, E., “La vulnerabilidad humana desde un punto de vista ético”, en Andreu Martínez, M. B. y Salcedo Hernández, J. R. (coordinadores): *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2018, págs 21-49.
- MARZOCCO, V., «*Dominium sui*». *Il corpo tra proprietà e personalità*, Logon didonai, Napoli, Editoriale Scientifica, 2012.
- MIGNONE, C., *Identità della persona e potere di disposizione*, Napoli, 2014.
- MILL, J.S., *On Liberty*, trad. It. *Saggio sulla libertà* (trad. esp. *Sobre la libertad*), Milano, Il Saggiatore, 1993.
- MINUTELLI, D., “Eubiosia e diritti del morente”, en *Le criticità nella medicina di fine vita: riflessioni etico-deontologiche e giuridico-economiche*, a cura di Claudio Buccelli, págs. 150-161, Napoli, 2013.
- MIRA J.J., y RODRÍGUEZ-MARÍN, J., “Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables”, en *Med Clin*, Barcelona, 2001, págs. 104-110.
- MONTANARI VERGALLO, G., *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e personalità*, Giuffrè, 2008.
- MONTANELLI, I., “La stanza di Montanelli”, en *Corriere della Sera*, 1º giugno 2000.
- MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois* (1748), vol. I, Garnier Flammarion, Paris, 1979.
- MORATTI, S., “Il diritto al rifiuto delle cure salvavita: il dibattito tra i Padri Costituenti sull’art. 32.2 della Costituzione”, en *Politeia*, 2012.
- MURGIA, M., *Acabadora*, Einaudi, Torino, 2009.
- NERI, D., “Il diritto di decidere la propria fine”, en S. Canestrari, G. Ferrando. C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P Zatti (coord.), *Il governo del corpo*, II, en *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011.
- NINO, C., *Ética y derechos humanos*, Astrea, Buenos Aires, 2017.
- NISTICÒ, M., “Il suicidio come “indifferente giuridico” fra diritto alla vita e tutela della libertà di autodeterminazione”, en *Il Foro italiano*, n. 9, 2009.
- NORIEGA RODRÍGUEZ, L., “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”, en *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, n.º 20, 2016, págs. 29-71.
- NORIEGA RODRÍGUEZ., L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*, J.B. Bosh, Barcelona, 2019.
- NOZICK., R., *Anarchy, State and Utopia*, 1990.
- OHELING DE LOS REYES, “La dignidad: evolución histórico filosófica, concepto, recepción constitucional y relación con los valores y derechos fundamentales”, Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, 2015.
- ORSI, L., DE BIASI, F., SEMPREGONI, A., BUSATTA, L., MAZZON, D., “La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura”, en *BioLaw Journal –Rivista di BioDiritto*, 2017.

- ORSI, L., *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, en *BioLaw Journal – di BioDiritto*, 2018, 1.
- OSUNA, E., “El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002”, en *Cuadernos de Bioética*, vol. XVIII, núm. 1, 2006.
- OSUNA, E., “Escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica”, *Discurso leído en la sesión extraordinaria celebrada en la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, 2013, págs. 30-79.
- OSUNA, E., PÉREZ-CÁRCELES, M.D., ESTEBAN, M.A., LUNA, A., “The right to information for the terminally ill patient”, en *J Med Ethics*, 1998, 24 (2), págs. 106-109.
- OYA, A., “¿Es la medicalización de la vida un fenómeno negativo? Un análisis de las consecuencias que suelen atribuirse a la medicalización”, en *Daimon. Revista internacional de Filosofía*, n. 71, 2018.
- PARRA SAÉZ, J., “La medicalización de la vida y la sociedad contemporánea: origen, participantes y consecuencias”, en *Bajo Palabra*, (22), 2019.
- PASQUINO, T., *Autodeterminazione e dignità della morte*, CEDAM, Padova, 2009.
- PATEMAN, C., *The Problem of Political Obligation: A Critique of Liberal Theory*, California University Press, 1985.
- PATRONI GRIFFI, A., "Alcune riflessioni finali, ma non conclusive, su scienza, bioetica, giustizia e politica", en *Diritto Pubblico Europeo, DPER Online*, 2 (2020), 1–8.
- PATRONI GRIFFI, A., *Le regole della bioetica tra legislatore e giudici*, Editoriale Scientifica, 2016.
- PECES-BARBA, G., en AA.VV., *Introducción a la Teoría del Derecho* (3ª ed.), Tirant lo Blanch, Valencia, 1997.
- PEGORARO, L., “Constitucionalización del derecho y cultura constitucional”, en *UNED. Revista de Derecho Político*, n. 104, enero-abril 2019, págs. 13-57.
- PELLEGRINO, E.D. y THOMASMA, D.C., *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, Nueva York, 1988.
- PEMÁN GAVÍN, J.M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios jurídicos*, Granada, 2005.
- PERCIVAL, T., *Medical Ethics: Or, a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons: to which is Added an Appendix; Containing a Discourse on Hospital Duties*, 1803.
- PICIOCCHI, C., “Bioethics and Law: Between Values and Rules”, en *Indiana Journal of Global Legal Studies*, 2005.
- PICO DELLA MIRANDOLA, G., *Discurso sobre la dignidad del hombre (Oratio de hominis dignitate)*, Editorial Goncourt, Buenos Aires, 1978.
- PINKER, S., “The stupidity of Dignity”, en *The New Republic*, 2008, accesible en <http://pinker.wjh.harvard.edu/articles/media/The%20Stupidity%20of%20Dignity.htm>.
- PISU, A., “Quando il “bene della vita” è la morte”, nota a Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, en *Responsabilità civile e previdenza*, 3, 2017.

- PIZZETTI, F. G., “Sugli ultimi sviluppi del caso Englaro: limiti della legge e progetto di vita”, en *Politica del diritto*, n. 3, 2009.
- PIZZETTI, G., *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, Giuffrè, 2008.
- PIZZORUSSO, A., “Il caso Welby: il divieto di *non liquet*”, en *Quaderni costituzionali*, 2/2007.
- PIZZORUSSO, A., *Lecciones de Derecho constitucional*, Centro de Estudios Políticos y constitucionales, Madrid, 1984, Vol. I.
- PLATÓN, *República*, II, ed. Gredos, Madrid, 2000.
- POCAR, V., “Il caso di Piergiorgio Welby e il diritto di autodeterminazione del malato”, en *I diritti dell'uomo*, n. 2, 2007.
- POCAR, V., “Sessant'anni dopo l'art. 32 della Costituzione e il diritto all'autodeterminazione”, en *Soc. dir.*, 2009.
- POTENZANO, R., “Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche”, en *Il Diritto di Famiglia e delle Persone*, 3, 2019.
- POTTER, V.R., “*Bioethics: the science of survival*”, en *Perspectives in Biology and Medicine*, Nueva York, 1970.
- PULITANÒ, “Il diritto penale di fronte al suicidio”, en *penalecontemporaneo.it*, de 16 de julio 2018.
- RAMIRO, M., “A vueltas con el moralismo legal”, en *Derecho, libertad y moralidad*, Madrid, Dykinson, 2006.
- REQUERO IBÁÑEZ, J.L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, en *La Ley*, núm. 5570, de 20 de junio de 2002.
- REY MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008.
- RIDOLFI, M., “Il consenso informato”, en M. RIDOLFI, C. CASONATO, S. PENASA (coord.), *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, 2018.
- RIVERO SERRANO, O., y ARMANDO MARTÍNEZ, L., “La medicina actual. Los grandes avances y los cambios de paradigma”, en *Revista Facultad de Medicina*, vol. 54, núm. 2, Ciudad de México, mar./abr., 2011.
- RODOTÀ, S., *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995.
- RODOTÀ, S., “Su Welby l'occasione mancata dei giudici”, en *La Repubblica*, 18 dicembre 2006.
- RODOTÀ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006.
- RODOTÀ, S., “Il nuovo Habeas Corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione”, en S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2010.
- RODOTÀ, S., *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Roma-Bari, 2012.
- ROMBOLI, R., “I limiti della libertà di disporre del proprio corpo nel suo aspetto “attivo” e in quello “passivo””, en *Il Foro italiano*, 1991.
- RONCHETTI, L., *L'autonomia e le sue esigenze*, Giuffrè, Milano, 2018.
- ROSSI, S., “Consenso informato (II)”, en SACCO, R. (dir.) *Digesto delle discipline privatistiche, Sezione civile*, UTET, Torino, 2012.

- ROSSI, S., y FOGLIA, M., “Testamento biológico”, en *Digesto delle Discipline Privatistiche. Sezione civile*, UTET, Torino, 2014.
- ROVIRA, A., *Autonomía personal y tratamiento médico (Una aproximación constitucional al consentimiento informado)*, Edit. Thomson-Civitas, Pamplona, 2007, págs. 108-116.
- SACCO, R., “Legal Formants: A Dynamic Approach to Comparative Law”, en *Am. Journ. comp. law*, n. 2, 1991.
- SACCO, R., *Introduzione al diritto comparato*, 5a ed., Torino, UTET, 1992.
- SÁDABA, J., “Una mirada filosófica sobre la dignidad humana”, en *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009.
- SALCEDO HERNANDEZ, J.R., “Vulnerabilidad y solidaridad”, en M<sup>a</sup> Belen Andreu y José Ramón Salcedo Hernández (coord.) *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, ed. Tirant lo Blanch, 2018.
- SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “Bioderecho y derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión”, en *Derecho y Religión*, 2020.
- SALVATERRA, E., “Capacità e competence”, en LENTI, L., PALERMO FABRIS, E., ZATTI, P. *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Giuffrè, 2011.
- SÁNCHEZ CARO, J., “Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008.
- SÁNCHEZ CARO, J., “Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008.
- SÁNCHEZ CARO, J., y ABELLÁN, F., *Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos*, Comares, Granada, 2008.
- SÁNCHEZ, B., “La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de Derecho Comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, en *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año XLIV, núm. 131.
- SÁNCHEZ-AGESTA, L., *Principios de Teoría Política*, sépt. ed., Editora Nacional, Madrid, 1983.
- SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, en *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2004.
- SANTOSUOSSO, A., “Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche”, en A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto per il paziente*, Raffaello Cortina Editore, 1996.
- SARALEGUI RETA, I. *et al.*, “Instrucciones previas en medicina intensiva”, en *Medicina Intensiva*, vol. 28, núm. 5, 2004.
- SCHINELLA, I., “Tra eccesso terapeutico e abbandono: theological reflections”, en BUCCELLI, C., *Le criticità nella medicina di fine vita: riflessioni etico-deontologiche e giuridico-economiche*, Università degli studi di Napoli Federico II, Napoli, Tipografia Rodolfo Bartolotta, 2013.

- SEOANE, J.A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, en *Derecho y Salud*, vol. 14, núm. 2, Julio-Diciembre 2006.
- SEOANE, J.A., “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas. Éticas y jurídicas”, en *Derecho y Salud*, 16, núm. 1, enero-junio 2008, págs. 1-28.
- SEOANE, J.A., “Las autonomías de los pacientes”, en *Dilemata*, 3, 2010, págs. 61-75.
- SEOANE, J.A., “Relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas”, en *Derecho y Salud*, vol. 16, n. Extra 1, 2008, págs. 79-86.
- SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, en *EIDON*, n. 39 enero-julio 2013.
- SERIO, M., “L’apporto della comparazione nel rapporto tra scienza giuridica ed elaborazione giurisprudenziale”, en *Annuario di diritto comparato e di studi legislativi*, I, 2011.
- SERIO, M., “Osservazioni brevi su forme, mezzi e classificazioni della comparazione giuridica”, en *Scritti di comparazione e storia giuridica*, (a cura di) CERAMI, P., y SERIO, M., Torino, 2011.
- SIERRA ÁLVAREZ, J., *El obrero soñado. Ensayo sobre el paternalismo industrial* (Asturias, 1860-1917), ed. Siglo XXI, Madrid, 1990.
- SIMÓN LORDA, P., *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*, Triacastela, Madrid, 2000.
- SIURANA, J.C., y CONILL, J., “Con-vivir y con-morir”, en COUCEIRO, A. (editor), *Ética en cuidados paliativos*, Triacastela, Madrid, 2004.
- SMITH, A., *Ricerche sopra la natura e le cause della ricchezza delle nazioni*, Utet, Torino, 2006.
- SORRENTINO, F., “Diritto alla salute e trattamenti sanitari; sulla facoltà del malato di interrompere le cure (tra art. 32 Cost. e c.p.)”, en *Quaderni regionali*, n. 1-2006.
- SPINELLA, L., “El sujeto de derecho a reivindicar: la Humanidad. La dignidad humana frente al patentamiento de la información genética humana”, en *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, vol. 42, n. 116, 2012.
- STOLFI, G., *Teoria del negozio giuridico*, CEDAM, Padova, 1961.
- SUNSTEIN, C.R., y THALER, T.H., “Libertarian Paternalism Is Not an Oxymoron”, en *University of Chicago Law Review*, 70, 4, 2003, págs. 1159-1202.
- SUNSTEIN, C.R., y THALER, T.H., *Nudge. La spinta gentile. La nuova strategia per migliorare le nostre decisioni su denaro, salute, felicità*, Feltrinelli, Milano, 2009.
- SUNSTEIN, C. R., “The Storrs Lectures: Behavioral Economics and Paternalism”, en *Yale Law Journal*, 2012.
- SUNSTEIN, C. R., *Why Nudge? The Politics of Libertarian Paternalism*, Yale University Press, 2014.
- SUNSTEIN, C. R., *Sulla libertà*, Einaudi, 2020.
- TALAVERA, F., “Kant y la idea del progreso indefinido de la humanidad”, en *Anuario filosófico*, 44/2, 2011, págs. 335-371.



- TANCREDI, L.R., BARONDESS, J.A., “The problem of defensive medicine”, en *Science*, 1978, págs. 879-882.
- TESAURO, A., “Spunti problematici in tema di dignità umana come bene penalmente rilevante”, en *Diritto&Questioni*, 2011, págs. 884-952.
- TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, en *Revista de Derecho*, Vol. XV, diciembre 2003.
- TOMÁS- VALIENTE, LANUZA, C., *La Cooperación al Suicidio y la Eutanasia en el nuevo C. P. (art. 143)*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000.
- TORODO SORIA, S., “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norte-americano”, en *Derecho y Salud*, Vol. 14, núm. 1, enero-junio 2006, págs. 229-249.
- TOQUEVILLE, A., *La democracia en América*, vol. II, ed. Alianza ed., Madrid, 2002.
- TRIPODINA, C., *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, 2004.
- TRIPODINA, C., “Articolo 32”, en BARTOLE, S. y BIN, R. (coord.), *Commentario breve alla Costituzione*, Padova, CEDAM, 2008.
- TRIPODINA, C., “Nascere e morire tra diritto político e diritto giurisprudenziale”, en Cavino M. y Tripodina C. (coord.), *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto político e diritto giurisprudenziale: "casi difficili" alla prova*, Giuffrè, Milano, 2012.
- TUR FAÚNDEZ, M.N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, 2004.
- UGARTE GODOY, J.J., “El sistema jurídico de Kelsen. Síntesis y Crítica”, en *Revista chilena de derecho*, vol. 22, n. 1, 1995.
- VALCÁRCEL, A., “Ética y feminismo”, en Gómez, C. y Muguenza, J. (editores) *La aventura de la moralidad (Paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*, Alianza, Madrid, 2007.
- VALLS, R., “La Dignidad Humana”, en CASADO, M. (coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009,
- VELÁZQUEZ JORDANA, J.L., “Dignidad, Derechos Humanos y Bioética”, en CASADO, M. (coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, 2009.
- VERONESI, P., “Sul diritto a rifiutare le cure salvavita prima e dopo il caso «Welby» - una replica”, en *Studium iuris*, n. 10, 2008.
- VERONESI, P., “Uno statuto costituzionale del corpo”, en S. RODOTÀ – P. ZATTI (coord.), *Trattato di Biodiritto*, Giuffrè, 2011.
- VERONESI, U., *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Mondadori, Milano, 2005.
- VICECONTE, N., “Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionalmente tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul «Caso Welby»”, en *Giurisprudenza costituzionale*, n. 3/2007.

- VIGANÒ, F., “Esiste un diritto a “essere lasciati morire in pace”? Considerazioni a margine del caso Welby”, en *Rivista italiana di diritto processuale penale*, 2007.
- VIGUERAS PAREDES, P., “Derechos específicos en el ámbito de la experimentación e investigación sanitaria”, en J.R. Salcedo Hernández (Dir.), *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema sanitario de la Región de Murcia*, Editum, Murcia, 2013.
- VILLAVICENCIO MIRANDA, L., “Justicia social y el principio de igualdad”, en *HYBRIS. Revista de Filosofía*, vol. 9, n. Especial: Debates contemporáneos sobre Justicia Social, Julio 2018, págs. 43-74.
- VÍTOR, P. T., “Procurador para cuidados de saúde - Importância de um novo decisor”, en *Lex Medicinæ*, Año 1, n. 1, 2004.
- VIVAS TESÓN, I., *Más allá de la capacidad de entender y querer... Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*, FUTUEX, 2012.
- WARREN, S.; BRANDEIS, L., “The right to privacy”, en *Harvard Law Review*, IV/5, 1890, págs. 193-220.
- WEBER, M., *Economía y Sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*, 1979.
- WOLFF, R., *In defense of Anarchism*, 1998.
- WULFF, H.R., y PEDERSEN, S., ROSEMBERG, R., *Introducción a la filosofía de la medicina*, Triacastela, Madrid, 2002.
- ZAGREBELSKY, G., “Il giudice, la legge e i diritti di Welby”, en *La Repubblica*, 19 marzo 2007, 1 e 18.
- ZAPPALÁ, F., “Advance directives: declaraciones anticipadas de tratamiento médico o mal denominado testamento biológico”, en *Criterio jurídico*, vol. 8, n. 1, 2008.
- ZATTI, P., “Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa”, en *La nuova giurisprudenza civile commentata* 2013.
- ZATTI, P., “Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT”, en *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018.

