

## Dignidad y autodeterminación física como fundamento del estatuto del paciente

Yolanda Gómez Sánchez<sup>1</sup>

**Resumen:** Este trabajo contiene una reflexión sobre el estatuto del paciente. Tanto el Derecho de los Estados como el Derecho internacional y supranacional han respondido a los cambios operados en el ámbito de ciencias de la salud, incorporando normas específicas en relación con los derechos de las personas. Se analizan los conceptos de dignidad y libertad individual como fundamentos necesarios del estatuto del paciente y se defiende que la libertad de la persona se manifiesta en el ámbito biomédico a través de un nuevo derecho: el derecho de autodeterminación física, que define un ámbito de *agere licere*, un haz de facultades, de libertad decisoria, que debe estar protegida por el Derecho, y que permite a la persona decidir, optar o seleccionar qué hacer o no hacer respecto de aquellas cuestiones y situaciones que afecten su realidad física, su sustrato corporal. Complementariamente, se explica la posición transversal del principio de igualdad en la interpretación y aplicación de los derechos incluidos en el estatuto del paciente.

**Palabras clave:** bioderecho, biomedicina, ciencias de la salud, libertad individual, derechos del paciente

### Dignity and physical self determination as basis of patient status

**Abstract:** This study reflects on patient status. Both States Laws and international and supranational laws have respond to changes operated in health sciences, incorporating specific norms related to human rights. Dignity and individual freedom concepts are analyzed as necessary basis for patient status and personal freedom manifested in the field of biomedicine is defended by a new right: the right to physical self determination, which defines the field to improve decision making faculties, protected by law and that allows the person to decide, choose and select what to do or not to do with respect to questions and situations that affect his/her physical reality, his/her corporeity.

**Key words:** biolaw, biomedicine, health sciences, individual freedom, patient rights

### Dignidade e autodeterminação física como fundamento do estatuto do paciente

**Resumo:** Este trabalho contém uma reflexão sobre o estatuto do paciente. Tanto o Direito dos Estados como o Direito internacional e supranacional têm respondido aos câmbios operados no âmbito das ciências da saúde, incorporando normas específicas em relação aos direitos das pessoas. São analisados os conceitos de dignidade e liberdade individual como fundamentos necessários do estatuto do paciente e se defende que a liberdade da pessoa se manifesta no âmbito biomédico através de um novo direito: o direito de autodeterminação física, que define um âmbito de agir livre, um feixe de facultades, de liberdade decisória, que deve estar protegida pelo Direito, e que permite à pessoa decidir, optar ou selecionar o que fazer ou não fazer a respeito daquelas questões e situações que afetam sua realidade física, seu substrato corporal. Complementariamente, se explica a posição transversal do princípio de igualdade na interpretação e aplicação dos direitos incluídos no estatuto do paciente.

**Palavras-chave:** biodireito, biomedicina, ciências da saúde, liberdade individual, direitos do paciente

<sup>1</sup> Catedrática de Derecho Constitucional. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), España

**Correspondencia:** ygomez@der.uned.es

## **El estatuto del paciente: aproximación conceptual**

El ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria ha tenido un desarrollo exponencial en las últimas décadas, cambio al que no han sido ajenas las profundas transformaciones biotecnológicas en general y biosanitarias en particular. Los ordenamientos jurídicos, tanto nacionales como internacionales y supranacionales, han respondido a estos cambios incorporando normas específicas para regular las relaciones en el ámbito de las denominadas “ciencias de la salud”, con especial atención a los derechos de las personas. Se partió de un marco normativo prácticamente inexistente: las escasas normas que algunos Estados reconocían aportaban soluciones parciales y, en la mayoría de los casos, insatisfactorias ante los nuevos problemas y las nuevas demandas de una sociedad sorprendida por un alud de novedosas manifestaciones biosanitarias. Hoy la situación es muy diferente, aunque la realidad es profundamente desigual en los diferentes países. Los países de la Unión Europea —principal referencia geográfica de estas páginas— han consolidado en las últimas décadas un conjunto normativo sobre aplicaciones biomédicas y asistenciales y sobre investigación y experimentación. Este cuerpo normativo es homogéneo sólo en parte; sí lo es en las normas vinculantes de la Unión Europea pero no en otros aspectos que quedan a la discrecionalidad legislativa de los Estados Miembros. De una u otra forma, puede afirmarse que existe actualmente un bioderecho(1), que podemos definir como un conjunto de normas de cualquier naturaleza, jerarquía, competencia y procedencia relativas a la vida y a las condiciones de desenvolvimiento de la misma. Podemos, además, diferenciar entre un bioderecho de producción interna (de los diferentes Estados) y uno internacional(2), del cual existen ya importantes manifestaciones (entre otras, el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, de 1997, y las tres Declaraciones aprobadas por la UNESCO en 1998, 2003 y 2005).

En la emergencia y consolidación de un cuerpo normativo relativo a la vida y a la protección de la salud ha tenido una influencia relevante el pro-

gresivo reconocimiento de la libertad del sujeto en orden a adoptar autónomamente las decisiones que afecten su salud, integridad física y bienestar personal. Este progresivo reconocimiento y valoración de la libertad individual ha hecho variar el punto de equilibrio de la construcción jurídica, pero también de la reflexión bioética.

En un contexto de pluralidad jurídica, social, cultural e incluso religiosa, común a un gran número de sociedades actuales, resulta especialmente relevante definir los principios y derechos que asisten a los pacientes, de forma que Estados con muy diferentes sistemas jurídicos puedan regular problemas de importancia y trascendencia para la vida humana, y consolidar un estándar mínimo de protección de la dignidad, libertad e igualdad del ser humano en todo el mundo. La valoración de la libertad personal en el campo biomédico ha transformado profundamente las relaciones médico-paciente y, también, la relación del paciente con los poderes públicos que asumen la obligación de proteger la salud de los ciudadanos. Estos cambios han dado origen a un estatuto del paciente (conjunto de principios, derechos y deberes del paciente), cada día más nitidamente reconocido y aceptado, tanto en el ámbito de los Estados nacionales como en el de las más relevantes organizaciones internacionales, en los cuales tratados, convenios y otros documentos se refieren a esta materia.

El reconocimiento del derecho a la protección de la salud fue, quizás, el germen para la articulación de un estatuto del paciente, y constituye el ejemplo paradigmático de reconocimiento universal de un derecho biomédico(3). La Organización Mundial de la Salud (OMS) proclama que el “goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”, y en 1994 define principios y estrategias que permitan promover los derechos de los pacientes, en un contexto de reformas sanitarias en muchos países europeos y de cambios y avances biotecnológicos.

El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos

Económicos, Sociales y Culturales de 1966 reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental; también, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, de 1979, y la Convención sobre los Derechos del Niño, de 1989, se ocupan de la protección de la salud. Resulta igualmente obligado citar en este punto los trabajos de la UNESCO y, en especial, la aprobación de sus tres Declaraciones sobre aspectos relativos a la Biomedicina y los Derechos Humanos: la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos en 1997, la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos en 2003, y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos en 2005.

En el ámbito regional europeo encontramos igualmente ejemplos significativos de esta protección. La Carta Social Europea, de 1961, declara que toda “persona tiene derecho a beneficiarse de cuantas medidas le permitan gozar del mejor estado de salud que pueda alcanzar” y su artículo 11 proclama el derecho a la protección de la salud. Pero dentro de los trabajos del Consejo de Europa es especialmente significativo citar el Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos y sus Protocolos Adicionales sobre Prohibición de Clonación Humana, Trasplantes de Órganos y Tejidos de Origen Humano, y sobre Investigación Biomédica. Todo ello resulta en la consolidación de lo que hemos denominado “bioderecho internacional”. El Consejo de Europa ha promovido específicamente la participación de los pacientes en el ámbito sanitario a través de la Recomendación R(2000)5 de 24 de febrero, para el desarrollo de instituciones a favor de la participación de los ciudadanos y pacientes en el proceso de toma de decisiones que afecta a la asistencia sanitaria.

En el ámbito supranacional, la Unión Europea ha incrementado notablemente sus actuaciones en la protección de la salud y los derechos del paciente, aprobando un número importante de documentos, aunque de diferente naturaleza jurídica, sobre estos aspectos. Como es conocido, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea ha entrado finalmente en vigor el 1 de diciembre

de 2009, junto con las reformas introducidas por el tratado de Lisboa. El contenido de la Carta, que vincula a las instituciones de la Unión Europea y a los Estados Miembros cuando apliquen el Derecho de la Unión Europea, incluye un importante artículo 3 bajo el rótulo “Derecho a la integridad de la persona”, en el que, en su apartado 2, se explicita el derecho a la integridad respecto de las aplicaciones biomédicas y se consagra el consentimiento libre e informado; la prohibición de las prácticas eugenésicas; la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro, y la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos. Además, el artículo 35 de la Carta reconoce expresamente el derecho a la protección de la salud, declarando que “toda persona tiene derecho a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales. Al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Unión, se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana”. Aunque cada Estado Miembro define sus propias políticas sanitarias, hay determinados valores comunes para toda la Unión Europea, entre los que se encuentra el derecho de todos a una sanidad pública de alto nivel y el acceso equitativo a una asistencia sanitaria de calidad.

Por su parte, el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador), de 1988, reconoce en su artículo 10.1 que toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social, y exige a los Estados la adopción de medidas específicas para hacer efectivo este derecho.

Partiendo de este primordial derecho a la protección de la salud, el estatuto del paciente ha extendido su ámbito y ha incluido otros derechos igualmente relevantes para la persona. Iniciativas de diferente naturaleza se han centrado en la promoción de los derechos de los pacientes. Así, por ejemplo, la Declaración sobre los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial (Lisboa, 1981); la Carta Europea de los Derechos de

los Pacientes de noviembre de 2002, de promoción ciudadana. En España, dos Comunidades Autónomas han adoptado sendas declaraciones de derechos del paciente: la Carta de Derechos y Deberes de los pacientes y Usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, y la Carta de Derechos de los Ciudadanos en relación con la Salud y la Atención Sanitaria de Cataluña.

### **Contenido del estatuto del paciente ¿nuevo contenido o nuevos derechos?**

En diferentes Estados, la condición de paciente afecta a prácticamente toda la población, en la medida en que los servicios de salud incluyen no sólo el tratamiento de las enfermedades, sino también la prevención e incluso el tratamiento demandado por la población en cuestiones no estrictamente patológicas, pero sí de mejor condición o calidad de vida; por el contrario, en otros muchos países no está garantizada la asistencia más esencial ni cubiertas las necesidades básicas de la población en esta materia. Consecuencia de este contraste es la dificultad para fijar un único contenido del estatuto del paciente, pero sí es posible determinar aquellos derechos sin cuyo reconocimiento no podría hablarse propiamente de la existencia de un estatuto del paciente. En este artículo se defiende la tesis de que ese contenido básico indisponible consiste en el reconocimiento de la dignidad, la autodeterminación física y la igualdad como principio transversal.

En este contexto, se ha defendido que los derechos comprendidos en este estatuto del paciente no son nuevos ni singulares, sino instrumentos para garantizar derechos y libertades generales reconocidos a la persona en cada ordenamiento, lo que, en mi opinión, equivale a defender que no hay un estatuto propio de derechos del paciente sino la aplicación general de los derechos y libertades reconocidos en el Estado en cuestión. Por el contrario, en este trabajo se argumenta la existencia de un estatuto del paciente integrado por principios, derechos y deberes —algunos obviamente comunes a toda la ciudadanía (derecho a la integridad física, derechos a la vida, entre otros)—, pero también otros singulares y, además, en un doble sentido. De una parte, algunos derechos

biomédicos son redefinidos<sup>(4)</sup>, es decir, son ya reconocidos y regulados anteriormente, pero han modificado su contenido esencial como consecuencia de la incidencia en ellos de los avances biomédicos y de las consiguientes demandas de los ciudadanos (tal es el caso del clásico derecho a la intimidad, que ahora debe ser interpretado, entre otros muchos aspectos, en relación con la realización de pruebas genéticas); de otra parte, este estatuto tiene también derechos nuevos (a la identidad genética, de autodeterminación física, de autodeterminación informativa, a no saber, a rehusar el tratamiento, por ejemplo) que tienen su causa en la protección de la salud y la asistencia sanitaria, y en la participación de la persona en otros procesos biomédicos, como la investigación o los ensayos clínicos. Negar que el estatuto del paciente contenga nuevos derechos y ofrezca una nueva interpretación a otros varios sería dejar sin respuesta un elevado número de reivindicaciones de los ciudadanos. Los derechos surgen ante demandas de tutela de las personas y su fin no debe ser otro que procurar tal protección.

No obstante, además, este estatuto del paciente se fundamenta en valores y principios cuya virtualidad es permitir delimitar los diferentes derechos y deberes de la persona, y también las obligaciones que los poderes públicos asumen en el ámbito de la protección de la salud y de la asistencia sanitaria. Detectar y analizar los principios y/o derechos que fundamentan este estatuto del paciente no es sólo una tarea académica, sino que posee una trascendencia práctica en la medida en que sirve de parámetro para el legislador, de criterio interpretativo para los tribunales y de pauta orientadora en la esfera internacional.

Los principios o derechos que fundamentan el estatuto del paciente no están jerarquizados, aunque sí puede afirmarse que unos son primarios en el sentido de constituir un requisito sine qua non para la existencia de otros. Así, por ejemplo, el principio que consagra la necesidad de obtener consentimiento informado del afectado trae su causa en el reconocimiento de la libertad personal. En similar sentido, el reconocimiento de la igualdad y la prohibición de discriminación tienen su fundamento en la dignidad de la persona. Los

principios o derechos primarios, en tanto, constituyen el fundamento de un conjunto normativo (en este caso, del estatuto del paciente), deben tender a su optimización, es decir, a su realización en la mayor medida posible, y ser objeto de una interpretación integradora en la que ninguno de ellos elimine a algún otro y en la que su alcance y definición resulte armónica en el contexto general del propio documento.

### **Dignidad y libertad: el fundamento primario del estatuto del paciente**

Como se ha dicho en el epígrafe precedente, el estatuto del paciente reúne un conjunto de principios y derechos de diferente naturaleza. Como igualmente se ha expuesto, este estatuto tiene un fundamento propio. A continuación se defiende que dicho fundamento consiste en el reconocimiento de la dignidad y la autodeterminación física como elementos primarios de este estatuto, e interpretados integradamente, de manera que es esta interpretación conjunta de ambos la que sirve de base a dicho estatuto. La igualdad coadyuva a esta fundamentación como principio transversal.

Si los conceptos de dignidad y libertad están, en todo caso, estrechamente vinculados, tal vinculación es mucho más intensa en el ámbito de la biomedicina(5-7). Una correcta interpretación integrada de ambos avala la tesis de la indisponibilidad de la persona, la cual no está sujeta a la discrecionalidad del Estado ni de la sociedad, ni sus derechos pueden ceder ante pretendidos intereses de aquél o de ésta. La dignidad intrínseca y la libertad de la persona determinan que deba ser reconocida como sujeto y no como objeto de los acontecimientos y las situaciones.

El rechazo a la instrumentalización de las personas está permitiendo delimitar ámbitos positivos de protección, ámbitos de inmunidad, tanto en el ámbito internacional como en el de los ordenamientos nacionales. Ello es especialmente evidente en relación con el espacio de la biomedicina, en el cual el principio de no instrumentalización ha sido consagrado en tratados y declaraciones internacionales y ha tenido reflejo también en la legislación de desarrollo de algunos países.

El Tribunal Constitucional español ha confirmado esta interpretación de la dignidad en abundante jurisprudencia, en la que ha confirmado su carácter troncal respecto de los demás derechos y libertades, afirmando que la dignidad es un “valor espiritual y moral inherente a la persona” que debe permanecer inalterada cualquiera sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo un *minimum invulnerable* que todo estatuto jurídico debe asegurar” (Sentencia 53/1985, de 11 de abril). El reconocimiento de la dignidad humana obliga pues a tratar a todo ser humano de acuerdo con su propia naturaleza, ya que éste conserva su dignidad en toda situación y cualquiera que fuera la naturaleza de su comportamiento (Sentencia 120/1990, de 27 de junio). “Las desigualdades, las enormes desigualdades existentes entre los hombres (...) nada suponen en contra de la igualdad sustancial del género humano. Todo hombre, por el hecho de serlo, es titular de unos derechos inalienables inherentes a su dignidad”(8) que vinculan a todos.

Pero todo lo dicho nada significa si la dignidad no queda vinculada a la libertad de la persona, a su derecho a decidir sobre sus opciones vitales, sobre su propia realidad y sobre su vida. La relación entre dignidad y libertad permite, además, la integración de dos posiciones doctrinales que, aunque aparentemente contradictorias, no representan sino los aspectos “subjetivo” y “objetivo” de la dignidad. Me refiero a la distinción entre dignidad como facultad (*dignity as empowerment*) y dignidad como límite (*dignity as constraint*)(2). La primera representa el aspecto subjetivo de la dignidad y reconoce al sujeto la capacidad para actuar y conformar su propia realidad en razón de sus principios y opciones vitales; la segunda, el aspecto objetivo, del que derivan dos tipos de límites: por un lado, aquéllos que los Estados no pueden sobrepasar ni vulnerar por razón ni circunstancia alguna, que convierten a la dignidad en un derecho inderogable, permanente, y obligan al poder político a respetarla cualquiera sea la circunstancia política; por otro, se constituyen también en límites a la propia facultad del sujeto para decidir. En este caso, los límites, siempre excepcionales, responderán exclusivamente a la tutela de principios y bienes generales (tal sería el

caso, por ejemplo, de la salud y seguridad públicas, y de la protección de los menores y de los discapacitados).

Así pues, la dignidad es un concepto pluridimensional. Su definición, alcance y posición jurídica varían de unos Estados nacionales a otros y presenta también dimensiones diversas en el Derecho Internacional y en de la Unión Europea, pero el elemento que aúna esta diversidad es el reconocimiento de la específica naturaleza de la persona merecedora, en todo caso y circunstancia, de respeto y tutela. Una interpretación correcta del concepto de dignidad puede permitir completar el alcance de un derecho o facilitar su interpretación. La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea ha agrupado los derechos regulados en los artículos 1 a 5 (derecho a la vida, derecho a la integridad física, prohibición de tortura, derechos biomédicos, entre otros) bajo el título “Dignidad”, explicitando la capacidad relacional de este concepto. Este carácter o dimensión relacional de la dignidad se proyecta también en la interpretación y aplicación de los derechos y sirve de criterio para los pronunciamientos jurisdiccionales en el ordenamiento de producción interna. De igual manera, en el ámbito internacional la dignidad se concreta en numerosos principios y derechos que permiten que se manifieste con mayor intensidad y amplitud.

Con todo, y como ya se ha señalado, la vinculación de la dignidad con la libertad personal es especialmente intensa y trascendente en el ámbito de la biomedicina y la biotecnología. Esta libertad de decisión de la persona, en un contexto de reconocimiento y tutela de su dignidad, se manifiesta en un derecho nuevo, el “derecho de autodeterminación física”(9), cuya existencia vengo defendiendo desde hace ya más de una década(10) y que, progresivamente, va tomando cuerpo en diferentes textos legales e instrumentos internacionales. Este derecho define un ámbito de *agere licere*, un haz de facultades, de libertad decisoria protegida por el ordenamiento, que permite a la persona decidir, optar o seleccionar qué hacer o no hacer respecto de todas aquellas cuestiones y situaciones que afecten a su realidad física, a su sustrato corporal. La autodeterminación física es

el poder de cada persona para decidir sobre su propia vida —sus valores— y dirigir su destino.

Sin embargo, sabemos que, en el ámbito de la asistencia sanitaria, las aplicaciones biomédicas y la investigación, la libertad de la persona —su derecho de autodeterminación física— no siempre puede ser ejercida pacíficamente. Los siempre escasos recursos públicos, junto con otros factores culturales, económicos, sociales o incluso religiosos, hacen que la libertad individual sea todavía hoy un principio —un derecho en muchos países— que aun estando reconocido formalmente posee una convulsa y desigual aplicación práctica. Ello, no obstante, confirma la necesidad de que quede expresamente reconocido en los documentos que aborden problemas biomédicos y de promover su aplicación en las prácticas clínicas y de investigación.

De igual manera que los ordenamientos jurídicos incorporaron sucesivamente distintos derechos para tutelar ámbitos concretos de libertad individual (libertad de asociación, de enseñanza, de religión, por ejemplo), así el derecho de autodeterminación física permite la garantía de la libertad personal, de la autonomía del sujeto, respecto de todos aquellos actos en los que pueda quedar comprometida su realidad física.

El Tribunal Constitucional español ha reconocido la existencia de un ámbito de autodeterminación de la persona que se proyecta sobre sus opciones e intereses personales, y ha confirmado que existe una esfera de libertad de decisión que no coincide con los ámbitos de libertad consagrados en las concretas libertades constitucionales (libertad de religión, de expresión, etc.). En su Sentencia 53/1985 de 11 de abril, que resolvió el recurso de inconstitucionalidad contra la despenalización de ciertos supuestos de aborto en España, el Tribunal Constitucional estimó que existe un derecho de autodeterminación, “...es decir, capacidad de autodeterminación consciente y responsable de la propia vida”, lo cual “afecta el derecho al libre desarrollo de la personalidad”, consagrado en el artículo 10.1 de la Constitución española. También, en su Sentencia 98/1986 de 10 de julio sobre derechos del internado en centros peniten-

ciarios, el Tribunal Constitucional señaló que la “privación de libertad no debe impedir u obstaculizar la autodeterminación de conductas lícitas y que éstas no pueden quedar sustraídas a la protección de la libertad que la Constitución otorga”.

De manera quizás más nítida, en su Sentencia 154/2002 el Tribunal Constitucional confirmó la existencia de un ámbito de autodeterminación física, al resolver un recurso de amparo interpuesto por los padres de un menor, condenados penalmente como responsables del fallecimiento de su hijo, al negarse ellos mismos y no convencer al menor para recibir una transfusión de sangre, por ser toda la familia, incluido el menor, Testigos de Jehová, grupo religioso que, como es conocido, rechaza las transfusiones de sangre. El Alto Tribunal confirmó con nitidez el derecho de autodeterminación física del menor. Estableció que la decisión del menor fue adoptada en ejercicio de un “derecho de autodeterminación que tiene por objeto —afirmó el Tribunal— el propio sustrato corporal —como distinto del derecho a la salud o a la vida— y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE). Más allá de las razones religiosas que motivaban la oposición del menor, y sin perjuicio de su especial trascendencia, cobra especial interés —sigue afirmando el Tribunal— “el hecho de que, al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación” sobre su propia realidad corporal.

El derecho de toda persona a su autodeterminación física se manifiesta en el ámbito biomédico y biotecnológico cada vez con mayor nitidez, permitiendo al sujeto adoptar las decisiones que considera pertinentes en relación con un tratamiento médico o una opción sanitaria concretos, y también negarse a recibir un tratamiento determinado asumiendo las consecuencias que esta decisión pudiera ocasionar, incluido el riesgo de fallecimiento.

Por otro lado, el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y los documentos sobre biomedicina y bioética han contribuido a la consolidación de un *corpus* sobre la libertad personal y el

derecho a la integridad física en relación con las actuaciones biomédicas, si bien es cierto que la configuración asumida en los textos internacionales suele circunscribirse al reconocimiento de la autonomía del paciente para adoptar o intervenir en una decisión concreta en la que esté directamente afectado. Son muchas las diferencias conceptuales entre esta autonomía parcial y limitada al caso concreto, que en la práctica se ha convertido en “un deber de ser consultado” y que se articula formalmente a través del consentimiento informado, y el haz de facultades que encierra el derecho de autodeterminación física como derecho público subjetivo. Este último comprende una esfera de libertad, de autodeterminación, de *agere licere* a favor del sujeto, que le permite no sólo aceptar o rechazar una determinada situación o acción, sino que le facultad para configurar libremente esa esfera de autonomía, sin intromisiones del Estado ni de terceros, y sin más límites que los que puedan atribuirse a otros derechos subjetivos o se deriven del propio sistema constitucional, legal o internacional de derechos. El Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos reconoce la autodeterminación física respecto de tratamientos e investigaciones de toda persona que no tenga restringida su capacidad (para cuyos casos establece reglas especiales), requiriendo el consentimiento del afectado para cualquier intervención en el ámbito de la sanidad, que debe haber sido debida y previamente informada, aunque en mi opinión y en la línea seguida por otros documentos internacionales no alcanza a reconocer un derecho público subjetivo a la autodeterminación física.

Como todo derecho de libertad, el derecho de autodeterminación física requiere que el sujeto se encuentre en el pleno ejercicio de sus facultades, de modo que pueda emitir un pronunciamiento con todas las garantías para él mismo y para terceros (muy en especial para los distintos operadores biomédicos que deben participar en estos actos). Es necesario, igualmente, que la manifestación de voluntad se realice sin coacciones ni amenazas, ni en situación personal, familiar o social que pudiera interferir decisivamente en la voluntad del sujeto. Para garantizar estos requisitos, el Derecho puede exigir que este tipo de decisiones reúnan condiciones excepcionales en razón

de la también excepcional materia sobre la que versan. Tanto las legislaciones nacionales como los textos internacionales<sup>2</sup> recogen la necesidad de articular medidas concretas, medidas de tutela, para los casos en los que el sujeto no pueda emitir una opinión o un consentimiento con todas las garantías. Por otro lado, y específicamente en el caso de los menores de edad, no debemos olvidar que algunos ordenamientos nacionales reconocen cierta validez a las manifestaciones de voluntad de los menores con madurez suficiente para emitir su opinión en un caso concreto y, en general, el derecho a ser oídos sobre las cuestiones que les afecten. Por tanto, no cabe excluir sin más como sujeto válido del derecho de autodeterminación física a todos los menores de edad, aunque sí es exigible la articulación de medidas extraordinarias de garantía.

En cuanto a las personas incapaces, la exigencia de similares garantías a las del menor de edad resulta inexcusable. Tema mucho más complejo es el de si, también en este caso, debería atenderse a la opinión que el incapaz pudiera emitir y la valoración de la misma, o debe aceptarse la voluntad del representante legal. En estos supuestos, la relevancia o no de dicha opinión dependerá del grado de discapacidad que sufra el sujeto, de la resolución judicial que en su caso hubiera declarado dicha incapacidad y, finalmente, de la decisión judicial, si hubiera necesidad de solventar el conflicto de esta manera. En todo caso, el principio de protección y bienestar de la persona debe prevalecer sobre cualquier otro criterio que pudiera aducirse.

El reconocimiento de este derecho permite ordenar de manera adecuada las relaciones entre el sujeto y los poderes públicos, pero también entre aquél y personas, instituciones y grupos con los que precise relacionarse por cuestiones que afecten a opciones sobre su vida física o su salud. Este derecho entrega al sujeto el poder de decisión sobre sí mismo, lo cual resulta no sólo acorde con el ejercicio de su derecho a la libertad, sino también

con las exigencias de la dignidad que forman parte del estándar de derechos reconocidos en numerosos países y en el ámbito internacional. Que todo ello deba realizarse en un contexto de respeto a los derechos de los demás y a los valores y principios democráticos no hace sino confirmar la tesis de la complementariedad de los derechos fundamentales y de la interpretación integrada y, en su caso, ponderada que debe presidir su aplicación. Sólo así podremos avanzar en la garantía de la libertad personal, lo cual no debe representar —como en ocasiones se alega para restringir la autodeterminación de la persona— insolidaridad o ausencia de responsabilidad, de la misma manera que el libre ejercicio de los demás derechos constitucionales no tiende a la arbitrariedad y al abuso y, en los casos en los que así pudiera suceder, el ordenamiento democrático arbitra las correspondientes medidas de corrección jurídica.

### **Igualdad y no discriminación: principios transversales del estatuto del paciente**

Seguramente, puede afirmarse que la igualdad es una reivindicación presente en un amplio número de sociedades y, por ello, el problema de su incorporación y regulación en los ordenamientos jurídicos ha sido también una constante en las organizaciones sociales. Son abundantes los documentos internacionales que incluyen la igualdad —o la prohibición de discriminación— en su texto; tal es el caso del artículo 7 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; de los artículos 3, 14, 23 y 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, del artículo 2.2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. O es el eje del propio documento; tal es el caso de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial de 1965; del Convenio N° 111, relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación de 1960; de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, de 1979; de la Declaración sobre la eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación fundadas en la religión o las convicciones, de 1981; o de la Convención sobre los Derechos del Niño, de 1989.

<sup>2</sup> Entre otros, artículos 6, 7 y 8 del Convenio de Biomedicina y Derechos Humanos; artículo 5 b) de la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos; artículo 8 de la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos; artículo 7 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos.



En el ámbito europeo destaca el artículo 14 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, que ha fundamentado una nutrida jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos respecto de la igualdad y no discriminación en relación con los derechos del Convenio. El Protocolo N° 12 sobre prohibición general de discriminación, aprobado por el Consejo de Europa, ha venido a completar la regulación de la igualdad en el marco del Convenio, superando el tradicional carácter relacional que posee el mencionado artículo 14. Por su parte, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina incorpora, en su artículo 1º, la obligación de respetar los derechos de la persona “sin discriminación” alguna.

Es igualmente destacable la evolución del principio de igualdad en el ámbito de la Unión Europea, en la cual, partiendo de la igualdad en el trabajo, se ha consagrado la igualdad formal y material en muchos otros campos. Muestra de lo anterior es la amplia y contundente redacción de los artículos 20 a 22 de la Carta de Derechos Fundamentales, expresión, en todo caso, de un contundente acervo en esta materia.

Tras la defensa que hemos realizado de la dignidad y de la autodeterminación física como fundamentos de los derechos de los pacientes, pudiera sorprender que no queden incluidos en esta categoría la igualdad y la prohibición de discriminación, que pueden parecer merecedores de igual calificación que la que hemos otorgado a la dignidad y a la libertad.

Ciertamente, la importancia teórica y práctica del reconocimiento de los principios de igualdad y de no discriminación resulta más que evidente. La justicia ha estado siempre unida a la idea de igualdad(11) y, al fin, una y otra expresan la dignidad de la que toda persona es acreedora. La singularidad del principio de igualdad radica, sin embargo, en su carácter transversal, lo cual significa que debe estar presente en todos y cada uno de los derechos reconocidos a los pacientes; su relevancia práctica radica no tanto en servir de fundamento a los derechos de los pacientes, sino en su necesaria presencia en todos ellos.

En demasiadas sociedades actuales la igualdad es un bien escaso, pero el problema de la desigualdad y de la discriminación es todavía más grave en relación con los aspectos biomédicos, ya que muchos de ellos precisan la aplicación de recursos económicos y resulta muy necesario que los beneficios de la investigación y las aplicaciones biomédicas lleguen por igual a toda la población. Por este motivo, lo esencial del principio de igualdad es su articulación en todos y cada uno de los valores, principios y derechos que se reconozcan y garanticen a las personas, así como en las políticas públicas.

La transversalidad de la igualdad a la que venimos aludiendo no minora en absoluto su valor en el sistema de protección de los derechos humanos y, específicamente, en la protección de los que podríamos denominar “derechos biomédicos”. La jurisprudencia constitucional en diversos países europeos, siguiendo la estela de la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, aplica la prueba de la razonabilidad para determinar qué diferencias son compatibles con la igualdad y qué diferencias, en cambio, resultan contrarias a la misma. El principio de igualdad exige, pues, que la diferencia de trato esté objetivamente justificada y que exista proporcionalidad entre la medida adoptada, el resultado producido y la finalidad perseguida.

El problema del trato desigual no justificado, de la discriminación, es igualmente relevante en el campo de las aplicaciones biomédicas. El término “discriminar” significa separar, distinguir o diferenciar una cosa de otra; sólo en su aplicación e interpretación jurídica se identifica con “trato diferente dado a una persona o grupo por motivos de raza, religión, condición social o personal o sexo”. La discriminación viene siendo definida, pues, en el ámbito jurídico, como sinónimo de trato desigual desfavorable carente de justificación razonable y prohibido por el Derecho. Cabe entonces que un trato “diferente” no resulte contrario a la igualdad y, por tanto, no sea discriminatorio. El concepto de razonabilidad, identificable en cada caso, permite tolerar la diferenciación y la justifica. La construcción teórica del parámetro de “diferenciación razonable” no es

tarea fácil ni para el legislador (nacional, internacional y supranacional) ni para el juez, pero ha permitido avanzar en la tutela de muy diferentes situaciones que requerían cierto trato diferenciado y, al contrario, en la equiparación de otras que históricamente venían recibiendo un trato nítidamente discriminatorio.

## Referencias

1. Gómez Sánchez Y. La mujer y la delimitación constitucional de la bioética. En: *Mujer y Constitución*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales; 2000.
2. Andorno R. La dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la Declaración Universal. En: Gros Espiell H, Gómez Sánchez Y, (coords.) *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Granada: Comares; 2008.
3. Martínez de Pisón J. El derecho a la salud: un derecho social esencial. En: *Derechos y Libertades* 2006; 14: 129-150.
4. Gómez Sánchez Y. Biotecnología y derechos fundamentales. En: *Constitución y democracia. 25 años de Constitución democrática en España*. Bilbao: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales; 2005: 223-250.
5. Gómez Sánchez Y. La dignidad como fundamento de los derechos y su incidencia en el posible derecho a no nacer. En: Mayor Zaragoza F, Alonso Bedate C, (coords.) *Gen-Ética*. Barcelona: Ariel; 2003: 161-178.
6. Gómez Sánchez Y. La dignidad como fundamento de los derechos. Especial referencia al derecho a la vida. En: Feito L, (ed.) *Bioética: la cuestión de dignidad*. Madrid: Universidad de Comillas; 2004: 75-99.
7. Gómez Sánchez Y. La dignidad en el ordenamiento comunitario. *Revista de Derecho Constitucional Europeo* 2005; 4.
8. González Pérez J. *La dignidad de la persona*. Madrid: Civitas; 1986: 95.
9. Gómez Sánchez Y. El derecho de autodeterminación física como derecho de cuarta generación. En: Brena Sesma I, (coord.) *Panorama Internacional en Salud y Derecho*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM; 2007: 205.
10. Gómez Sánchez Y. *El derecho a la reproducción humana*. Madrid: Marcial Pons; 1994.
11. Gros Espiell, H. Justicia y equidad en Bioética. *Revista SIBI* 2004 (julio-diciembre); 12.

Recibido: 27 de julio de 2010

Aceptado: 13 de septiembre de 2010