

# EL DERECHO A NO SER INFORMADO EN EL ÁMBITO MÉDICO

César Alberto Correa Martínez

Tesis depositada en cumplimiento parcial de los requisitos para el  
grado de Doctor en

Derecho

Universidad Carlos III de Madrid

Director:

Dr. Prof. Fernando Fonseca Ferrandis

Tutor:

Dr. Prof. Fernando Fonseca Ferrandis

Enero de 2020

Esta tesis se distribuye bajo licencia “Creative Commons **Reconocimiento – No Comercial – Sin  
Obra Derivada**”.



*A Eddy Consuelo, a Diego, a Ana.*

## AGRADECIMIENTOS

En este trabajo es indispensable que reconozca a las personas que han aportado para que el proceso de escritura, revisión, análisis y presentación de esta tesis doctoral sea una realidad. En primera medida, al profesor Fernando Fonseca Ferrandis, que me animó durante todo el proceso y, en ocasiones me hacía leves llamados de atención recordando la importancia de continuar sin desfallecer. A la profesora Nieves de la Serna Bilbao, de quien recuerdo sus palabras cuando me animaba a iniciar, sin dejar pasar el tiempo, los estudios de doctorado, impulsado por la temática que ya había abordado en la tesina de Maestría.

A la Universidad Externado, especialmente a la Dra. Emilssen González de Cancino, que durante 6 meses me abrió un espacio para aprender, al Centro de estudios Constitucionales de dicha universidad, en donde pasé algunas tardes en medio de café y libros únicos en el país.

Un agradecimiento especial merece Jorge Ricardo Palomares, con quien logré, en medio de algunas copas de vino, darle forma a mi proyecto de investigación. Jorge, el amigo incansable que siempre está ahí.

## CONTENIDOS PUBLICADOS Y PRESENTADOS

- CORREA MARTÍNEZ, César Alberto. (2015). La historia clínica. Aspectos jurídicos y dilemas en el derecho español y colombiano. *Via Inveniendi Et Iudicandi Vol. 10 No. 2*, 125-144.

DOI: <https://doi.org/10.15332/s1909-0528.2015.0002.03>

Esta fuente está incluida parcialmente en el capítulo 4 de la tesis.

Todo material de esta fuente incluido en la tesis está señalado por medios tipográficos y una referencia explícita.

- CORREA MARTÍNEZ, Cçesar Alberto. (2016). El derecho a no ser informado en el ámbito médico. *Derecho y vida No. CIX*, 1-7.

URL: <https://www.uexternado.edu.co/wp-content/uploads/2019/10/30534-Folleto-web-Boletin-WEB-DER-Y-VID-109.pdf>

Esta fuente está incluida parcialmente en los capítulos 2 y 4 de la tesis.

Todo material de esta fuente incluido en la tesis está señalado por medios tipográficos y una referencia explícita.

## SIGLAS:

Agencia Española de Protección de Datos	AEPD
Consejo de Estado (de Colombia)	CECol
Constitución española	CE
Constitución colombiana	CPC
Corte Constitucional Colombiana	CCCol
Corte Suprema de Justicia (de Colombia)	CSJCol
Ley de Autonomía del Paciente <sup>1</sup> (España)	LAP-E
Ley de Investigación Biomédica – España	LIB-E
Ley de Ética Médica colombiana <sup>2</sup>	LEM-Col
Ley Estatutaria de la Salud colombiana	LES-Col
Medicina Basada en la Evidencia	MBE
Tribunal Constitución de España	TCE
Tribunal Supremo de Justicia de España	TSJ-Es
Tribunal Supremo, Sala de lo Contencioso Administrativo	TSJ-SCA-S <sup>3</sup>
Tribunal Supremo, Sala de lo Civil	TSJ-SC-S <sup>4</sup>
Tribunal Supremo, Sala de lo Penal	TSJ-SP-S <sup>5</sup>

---

<sup>1</sup> Ley 41/2002 de 14 de noviembre, LAP-E.

<sup>2</sup> Ley 23 de 1981.

<sup>3</sup> El número de la sección se pondrá en cada decisión.

<sup>4</sup> El número de la sección se pondrá en cada decisión.

<sup>5</sup> El número de la sección se pondrá en cada decisión.

## TABLA DE CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>10</b>
<b>1. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE</b> .....	<b>18</b>
1.1. Introducción:.....	18
1.2. Sobre la libertad:.....	20
1.2.1. Libertad de los modernos y libertad de los antiguos: .....	26
1.2.2. Libertad negativa: .....	31
1.3. Razón y la libertad.....	34
1.4. Derechos de libertad:.....	37
1.4.1. La intimidad y la libertad:.....	38
1.4.2. El derecho a la intimidad y de información:.....	43
1.4.3. La intimidad y el derecho de información ¿Disputa? .....	47
1.4.4. Legítima expectativa de privacidad. ....	50
1.4.5. Derecho a la propia imagen:.....	51
1.4.6. Teoría de los actos propios:.....	54
1.5. Límites a la intimidad en salud:.....	56
<b>2. LA AUTONOMÍA EN DECISIONES MÉDICO ASISTENCIALES</b> .....	<b>60</b>
2.1. Introducción .....	60
2.2. La autonomía personal.....	61
2.3. Las decisiones en condiciones de inconsciencia: extensión de la autonomía. 72	
2.4. La autonomía y la bioética: .....	74
2.4.1. El Código de Núremberg.....	75
2.4.2. El caso Tuskegee. ....	77
2.4.3. La doctrina del principio de autonomía: del informe Belmont hasta hoy. ....	79
2.4.4. La autonomía en España: .....	88
2.4.5. La autonomía en Colombia.....	91
2.4.6. La autonomía en la medicina asistencial.....	93
2.5. Escenarios de la autonomía en la relación médico – paciente.....	96
2.5.1. Asistencia médica - tratamiento.....	96
2.5.2. Tratamiento: el paciente decide si acepta o no las posibilidades de tratamiento.....	101
2.5.3. Principio de beneficencia: .....	103

2.6.	En defensa de la ignorancia: .....	108
2.6.1.	Derecho a permanecer en la ignorancia.....	118
<b>3.</b>	<b>SOLIDARIDAD Y RESPONSABILIDAD. ....</b>	<b>121</b>
3.1.	Introducción.....	121
3.2.	Primacía de un derecho superior:.....	130
3.3.	El mejor interés terapéutico del paciente.....	132
3.4.	La Salud Pública.....	138
3.5.	Derecho a la salud de un tercero.....	144
3.6.	El mayor interés de un menor. ....	151
3.7.	Derecho y deber en el ejercicio de la representación. ....	156
3.8.	Investigación biomédica. ....	163
<b>4.</b>	<b>EL DERECHO A NO SER INFORMADO .....</b>	<b>166</b>
4.1.	Introducción.....	166
4.2.	El surgimiento de un nuevo derecho: del paternalismo al autonomismo en salud. 168	
4.3.	Antecedentes, naturaleza y aportes de la genética al derecho a no saber. .	177
4.4.	El derecho a no saber propiamente dicho.....	187
4.4.1.	Normatividad nacional e internacional sobre el derecho a no saber y a no saber la información genética:.....	187
4.4.2.	El derecho a saber y no saber: .....	203
4.5.	Críticas al derecho a no saber: .....	207
4.6.	Elementos para fundamentar el derecho a no saber:.....	218
4.6.1.	Una decisión autónoma:.....	219
4.6.2.	No dañar otros bienes jurídicos:.....	230
4.6.3.	La confidencialidad.....	232
4.6.4.	La exclusividad. ....	236
4.6.5.	Consentimiento informado .....	237
4.7.	¿Debe reconocerse el derecho a no ser informado? .....	244
4.8.	Cómo aplicar el derecho a no ser informado. ....	252
<b>5.</b>	<b>LA INFORMACIÓN Y EL DERECHO A NO SER INFORMADO.....</b>	<b>258</b>
5.1.	Introducción:.....	258
5.2.	La información médica en la relación médico - paciente: .....	261



5.3.	La información genética. ....	270
5.4.	El dato genético y su relación con el derecho a no ser informado: .....	280
5.4.1.	Singularidad del dato genético: .....	283
5.4.2.	Permanencia de la información genética.....	286
5.4.3.	Intimidad de la información genética.....	287
5.4.4.	Trascendencia de lo exclusivamente personal del dato genético. ....	290
5.4.5.	Especificidad de la información revelada en pruebas genéticas. ....	298
5.4.6.	Predictibilidad de la información genética. ....	301
<b>CONCLUSIONES:</b> .....		<b>303</b>
<b>Bibliografía</b> .....		<b>310</b>

# INTRODUCCIÓN

Cuando inicié a ejercer la profesión de abogado, encontré en los temas relacionados con el derecho y la medicina, un interés que inició con la especialización en derecho médico sanitario y que continuó en el Máster en Derecho Público de la Universidad Carlos III de Madrid, iniciado en el año 2012/2013 y cuya tesina fue en torno a los dilemas éticos y jurídicos de la información en la relación médico paciente. Al finalizar el máster y para continuar la línea del derecho médico, específicamente en torno a la información, me encontré con un paradigma acerca de qué tema podría interesarme y, a la vez, supusiera un reto y una ventana sobre la que hasta ahora no hubiera mucho escrito, siendo así que hallé la respuesta cuando después de una lectura de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, LAP-E, una frase en el artículo 4.1 que dice que todos tenemos derecho a ser respetados en nuestra voluntad de no ser informados me despejó dudas sobre qué podría investigar. Esto es lo que se conoce como el derecho a no saber.

Este derecho a no saber representó un reto, por cuanto, por una parte, es una figura novedosa, especialmente en los ordenamientos latinoamericanos, y a la vez supone un rompimiento con un modelo paternalista que subsiste a día de hoy, el de la información, que al parecer se entiende como obligatoria para el paciente y el consentimiento como una mera formalidad que permita las intervenciones en salud. El paciente es dueño de su cuerpo y mente, sostiene la doctrina de la autonomía de la voluntad y, dentro de esta última, se deben incluir sus razonamientos.

En medicina, se ha hablado de la información como pilar de la autonomía del paciente desde los albores del siglo XX, pero no se había planteado hasta 1997 la posibilidad de renunciar a ella; En Europa y en España existe un derecho a no ser informado o, como se ha llamado en el derecho anglosajón, *right not to know*, primero como preocupación de la doctrina por las consecuencias que la información en medicina puede traer a la persona y luego como respuesta de los ordenamientos a los nuevos paradigmas que surgen especialmente con el movimiento científico genómico. Cuando me acerqué a este derecho a no saber, encontré una figura que protege al ciudadano de la información que por casualidad es relevada en los tests genéticos sin que él hubiera dado su consentimiento para obtenerla y que tampoco pudiera interesarle. Se trata, aquí, más de una casualidad informativa sobre datos insospechados que no presentan ninguna importancia actual para el sujeto.

Cualquiera puede percatarse de que la norma española no habla del derecho a no saber dentro del ámbito genético en específico, sino del ámbito sanitario en general. Vi una posibilidad para iniciar a trabajar en una posible tesis doctoral, al que fui admitido en la Uc3m para el siguiente curso una vez terminado el máster.

Ahora bien, casi por coincidencia, mientras cursaba los estudios de doctorado, a mi madre le fue descubierto un sarcoma en el útero, habiendo sido atendida en Bogotá en el Hospital San José, uno de los pocos que atiende pacientes de alta complejidad con diagnóstico oncológico. Una anécdota sobre el asunto es que, entre más fatal era el diagnóstico y menores las posibilidades de recuperación, ella más se molestaba con que personas diferentes (especialmente sus familiares, ya que eso generaba una angustia que ella no

deseaba en otros) tuvieran acceso a la información de su estado de salud y así evitar las especulaciones. En un punto, decidió ella misma que prefería guardar la esperanza de sobrevivir y que no fuera informada de su estado de salud, motivo por el cual hubiera sido preferente no saber. Mi hermana, médica, aceptó ser informada de toda la situación a medida que ella iba siendo atendida.

Accedimos más por compasión, ya que la legislación en Colombia no lo permite y a ella la atendieron dándole información mínima y, aquella más compleja, era dada a mi hermana, porque a alguien se le debía dar noticias sobre la evolución de la enfermedad y el tratamiento. Si uno se fija detalladamente, existe un deber del equipo médico a informar, así como un derecho a ser informado. Fue un infortunio que no pudiera dejarse registro de ello en un apartado específico de la historia clínica y respetarle el deseo de vivir los últimos días de vida sin conocer que el desenlace iba a ser fatal.

Por otra parte, parece que ha pasado poco tiempo, desde 1914 cuando la Corte Suprema de los Estados Unidos profiere la decisión que finaliza el litigio entre Mary Schloendorff y la Sociedad de Hospitales de Nueva York, que da inicio a la doctrina autonomista de la medicina. Aunada a la doctrina de los derechos de los pacientes y, especialmente del consentimiento informado a partir de la doctrina derivada de los juicios de Núremberg y el caso Tuskegee, los avances relativos a las ciencias biomédicas dieron cabida a una ciencia derivada de la medicina, la ética y las ciencias sociales como el derecho, a la que llamaron bioética; a la vez que los descubrimientos en torno a la genética humana, dieron un aviso a los teóricos acerca de las posibilidades que tiene el ser humano frente a estos nuevos escenarios.

Sobre cómo se va a enfrentar la persona al conocimiento minucioso de su cuerpo y de su salud, trae complejidades emocionales y personales desde la perspectiva de la psiquis de los seres humanos, y la afectación a su autonomía desde el ámbito de lo jurídico. Enfrentarse ante información que, aunque es suya, no es información relevante o, en el caso más extremo, no es información deseada que impacta negativamente en el proyecto individual de vida que se ha diseñado.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, LAP-E, recogió lo que se había venido disponiendo en instrumentos internacionales, siendo el primero el Convenio de Oviedo de 1997, sobre el derecho que tiene el paciente a que su deseo de no ser informado sea respetado.

Es así como en el presente trabajo, se pretende sentar las bases que permita conocer a qué se refiere la ley con el derecho del paciente a no ser informado en el ámbito médico, destacando sus características y elementos, naturaleza jurídica y los límites y principios que lo soportan para su aplicación en los ámbitos clínico, docente, de investigación y genética, este último donde más ha tenido difusión por lo que durante el desarrollo de la tesis, se encontrarán varios ejemplos.

La investigación hecha fue de tipo analítico descriptivo con objetivo propositivo. En primera medida, describe un fenómeno, esto es el derecho a no saber o *right not to know*, como fue bautizado por los ingleses desde el principio de respeto a la autonomía del paciente; analiza las singularidades propias de éste y, finalmente, se proponen unos principios que permitirán al lector, comprender de mejor manera por qué es aplicable el derecho a no ser informado y bajo qué circunstancias. Igualmente, será una guía conceptual a quien

pretenda esclarecer dudas sobre su conceptualización y aplicabilidad en los ámbitos jurídico y sanitario, dado que el reconocimiento de este derecho en el artículo 4.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, no ha sido ajena a las críticas.

Dentro de los objetivos propuestos, se encuentran:

- Analizar las características de la facultad de decisión negativa respecto de la información que tiene el paciente.
- Estudiar las alteraciones en la relación médico – paciente de la posibilidad de no ser informado el paciente cuando así lo manifiesta.
- Descubrir y describir cuáles son las características éticas y jurídicas del derecho a no ser informado.
- Determinar cuáles son las reglas que, desde el punto de vista jurídico (jurisprudencia y doctrina incluidas) se aplican al poder de decisión del paciente con respecto al derecho a ser informado, con el fin de aplicarlas al derecho de no ser informado.
- Revisar y analizar las posibilidades terapéuticas que tiene el paciente para tomar la decisión de no ser informado de su estado de salud, poniendo especial relevancia en los casos en que el conocimiento de la salud sea necesario y obligatorio.
- Proponer las reglas que deberían aplicarse cada vez que el paciente decide no ser informado.
- Analizar las dificultades que presenta, dados los avances en materia de derechos del paciente (especialmente en el derecho a

ser informado y el consentimiento informado), la ignorancia querida sobre el estado de salud.

Como resultado, se presenta el trabajo a continuación. Él se ha dividido en cinco partes (capítulos), en razón de un capítulo por cada una de las temáticas abordadas que se propusieron. Una primera, sobre la libertad y la autonomía, donde va a reposar gran parte del aporte doctrinario del derecho a no saber. Tiene, este capítulo, un claro objetivo descriptivo del fenómeno, así como pretende su fundamentación jurídica y filosófica, muestra los trabajos que, principalmente en la doctrina sociojurídica, se han hecho sobre la autonomía, la libertad y su relación con el *right not to know*. Se realiza una mirada teórica acerca del principio de autonomía del paciente desde la bioética, resaltando los conceptos de autonomía y libertad. En él, la defensa del derecho a no ser informado se basa en el principio de autonomía que nace con el informe Belmont y luego fue planteado de forma exhaustiva por Beauchamp y Childress. Este capítulo pretende cimentar una de las bases del derecho a no saber, precisamente fundado en el derecho del paciente a decidir sobre su cuerpo y vida.

El capítulo segundo es una continuación del primero, aterrizando la autonomía como la base teórica del derecho a no ser informado y las decisiones en salud. Se hace una descripción del principio de autonomía, el nacimiento y los aportes que le ha dado a la doctrina del derecho sanitario. La autonomía, corolario de la autodeterminación de los pacientes, es el eje fundamental sobre el que descansará el resto del trabajo y las posiciones del derecho a no saber.

En el tercer capítulo se analizan tres principios sobre los que se sostiene teórica y jurídicamente el derecho a no ser informado, logrando su comprensión.

Allí se encuentra la definición y descripción, así como los aportes que se han hecho a la fecha. Se destacan las principales publicaciones y aquellos autores que se han empezado a volver en un referente sobre el tema.

Si bien este capítulo tiene una base fuerte en el derecho genético, y así se aclara cuando se deba hacer, no significa que se haya dejado de lado el ámbito sanitario, por lo cual me he cuidado en hacer referencias generales sobre el derecho a no ser informado. Para permitir claridad en la descripción de las características, por ejemplo, acudo a enfermedades que ayudan a la comprensión de las conclusiones a las que se va llegando.

A continuación, se encontrará un título que se ha enmarcado dentro del deber de solidaridad y el concepto de responsabilidad que responden a los límites del derecho a no saber, planteado desde el daño que su aplicabilidad; como no es un derecho absoluto, los límites se relacionan cuando representen perjuicios al mismo paciente o a terceros que tengan un interés legítimo en la información médica que se desea ocultar. Así, una de las limitaciones es planteada desde la salud pública y la información epidemiológica, volviendo nuevamente a algunos casos recientes en los cuales el paciente no puede decidir, Otro límite está basado en el principio de no dañar a terceros (aparentemente no se diferencia del anterior) pero, para este caso, se trata de personas que directamente puedan verse perjudicadas o, aquellas que compartan la información médica y genética del paciente. También hay un límite cuando el ocultamiento de los datos puede perjudicar gravemente al paciente.

En el siguiente se hará un abordaje del derecho de la información en el ámbito médico, suponiendo inmediatamente, desde las primeras líneas, la existencia de una limitación que ha llamado, la Ley de derechos del paciente en



España, el derecho a no ser informado. En él, el principal planteamiento, siendo una de las bases del resultado de la tesis, se plantea un contrasentido entre lo que lograron los pacientes a lo largo del último siglo sobre el derecho a recibir información clara, veraz y comprensible frente a este derecho que ignora los beneficios de la información en las personas. Es un contrasentido, se dice, hablar de un derecho a no saber propendiendo por garantizar la ignorancia y la irresponsabilidad de la persona en la toma de decisiones. Por eso, el capítulo que desde el mismo título se contradice, finalmente resuelve el problema puesto que las bases del derecho a no ser informado son las mismas del derecho a ser informado.

El anterior capítulo se complementa con un quinto, donde se defiende el derecho a no saber dentro de la práctica médica, como respuesta a los peligros que puede suponer la información a partir de los descubrimientos en materia de genómica. Es justamente la genética, la que va a permitir la ejemplificación del derecho a no ser informado.

Para terminar el trabajo, se encuentran las conclusiones, que es la defensa propia del derecho a no saber. En él a manera de conclusión, existen las reglas por las cuales se habla de la aplicabilidad de la no información, positiva y negativa. Aquí se reúnen los principales aportes que la realización de esta tesis para optar por el título de doctor me ha dejado, convirtiéndose en un compendio de los principales logros.

Debido a que el trabajo incluye legislación española y colombiana, principalmente, como sigla para diferenciarla se usará un guion (-) y la letra en mayúscula E para una norma española y C para una norma colombiana.

# 1. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

*La enfermedad es el lado oscuro de la vida,  
una ciudadanía más cara. A todos, al  
nacer, nos otorgan una doble ciudadanía,  
la del reino de los sanos y la del reino de los  
enfermos. Y aunque preferimos usar el  
pasaporte bueno, tarde o temprano cada  
uno de nosotros se ve obligado a  
identificarse, al menos por un tiempo,  
como ciudadano de aquel otro lugar.*

Susan Sontag

## 1.1. Introducción:

En el presente capítulo, como lo reconocen Andorno<sup>6</sup> y Solar<sup>7</sup>, se justificará la idea de la libertad y de la libertad y la racionalidad, presupuestos necesarios que explicarán las decisiones de un paciente de permanecer en estado de ignorancia sobre los procesos de salud-enfermedad; esto es, de renunciar a su derecho a la información médica, no solo en el ámbito de la información genética, de donde al parecer nació este derecho y como se deduce de la teoría del right not to know<sup>8</sup> de los ingleses y norteamericanos, sino de las relaciones de la salud de un paciente. A la vez, se enfrenta la teoría a las críticas sobre la contradicción que supone el no saber en el mundo liberal actual basado, precisamente, en la idea del conocimiento.

---

<sup>6</sup> ANDORNO, R. (2004). The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics*, doi 10.1136/jme.2002.001578.

<sup>7</sup> SOLAR CAYÓN, J. I. (2014). Información genética y derecho a no saber. *Anuario de filosofía del derecho No. 30*, 391-412

<sup>8</sup> En el capítulo tercero se analiza la actual doctrina que se ha desvelado hacia la defensa de un derecho a no saber la información genética, motivo por el cual se hace énfasis en ella en el capítulo segundo.

Esta primera parte pretende, primero, reflexionar acerca de lo que significa la libertad y así sentar las bases de la aplicación de un derecho a la ignorancia y el no saber la información clínica y, segundo, preguntarse por la posibilidad de ampliar la libertad de los pacientes hacia esta doctrina que empieza a florecer, siendo entonces las personas dueñas por completo de su información médica y clínica.

No cabe duda de que se empieza así la defensa del derecho a no ser informado, sujeta a la determinación de dos conceptos importantes en las relaciones del sistema sanitario y sus pacientes, que no son otros que la libertad y la autonomía<sup>9</sup>. En ellos, se verá el fundamento de renunciar al consentimiento informado tradicional y la confrontación que deben hacer la medicina y las ciencias sociales para dar respuesta a los nuevos retos que se derivan de los avances de la ciencia médica en aplicación de los paradigmas que le plantean las ciencias sociales.

Para ello, se hablará primero de la libertad como un concepto que hace surgir la idea del derecho del individuo a tomar las decisiones sobre la vida (libertad positiva) o libre albedrío<sup>10</sup>, a la vez que supone la defensa de la prohibición de intromisiones injustificadas de terceros en las decisiones propias (libertad negativa). Se explica, además, cómo este concepto de libertad ensambló sus bases por medio del reconocimiento de derechos de la personalidad de cada individuo, que le permiten expresarse en el mundo y, a sí

---

<sup>9</sup> Metodológicamente se aborda primero la libertad como concepto filosófico y político y, posteriormente en el segundo capítulo, la autonomía como principio bioético reconocido en las legislaciones nacionales.

<sup>10</sup> Dice al Respecto Anselmo de CANTERBURY (2007): *“Por lo tanto, ya está claro que el libre albedrío no es otra cosa que el albedrío que es capaz de conservar la rectitud de la voluntad por la rectitud misma”* página 133 // *“Por lo tanto, es más libre la voluntad que no es capaz de apartarse de la rectitud de no pecar, que aquella, que puede abandonarla”* Página 128.

mismo, separadamente, esto es, reconocerse igual en derechos, pero distinto del grupo en que vive.

Finalmente, este reconocimiento de la libertad es a la vez, el reconocimiento de la autonomía de la persona para la toma de decisiones racionales, de las que derivan obligaciones que le son presumibles, especialmente en el ámbito médico/asistencial.

## 1.2. Sobre la libertad:

La libertad, basada en un concepto moral de acción, permite que cada persona tenga una expectativa de vida, un proyecto autónomo por el que pueda realizarse a sí mismo en el grupo en que vive, pudiendo realizar los actos que, conforme a ella, considere necesarios para el desarrollo de su perspectiva<sup>11</sup> *“permite alcanzar a cada individuo los objetivos y fines morales que persiga y que son la expresión de la dignidad humana, de su consideración como fin en sí, como algo valioso”*<sup>12</sup>. El anterior abstracto, de Gregorio Peces-Barba, se refiere a que la libertad como concepto es realizable en contextos sociales, esto es que

---

<sup>11</sup> La CCCol, en cuanto al ejercicio de la libertad de conciencia, estableció la siguiente doctrina, en relación del ejercicio de la libertad frente a la sociedad: *“La protección de la libertad de conciencia tiene funciones y propósitos estructurales en un estado social y democrático de derecho. Aunque no le corresponde a la Corte Constitucional establecer una definición completa y definitiva de lo que se ha de entender por ‘libertad de conciencia’ y menos aún por ‘conciencia’, si se ha referido a algunas de las maneras de usar el concepto en el campo de los derechos fundamentales. La jurisprudencia constitucional se ha referido al ejercicio de la libertad de conciencia en diferentes contextos y ámbitos humanos. La libertad de conciencia, en tanto derecho fundamental, se protege ante todo como una facultad individual, propia de cada persona, sin perjuicio de las protecciones propias de comunidades étnicas y tradicionales de la nación. Desconocer la libertad de conciencia de una persona, obligándola a revelar sus creencias o a actuar en contra de ellas, es una de las maneras más graves e impactantes de violentar un ser humano. La conciencia requiere que el estado, la sociedad y las instituciones en general, den el espacio que todo ser humano necesita para poder reflexionar, atender su conciencia y actuar según ella. Este espacio amplio de libertad busca, como dijo la jurisprudencia, asegurar la posibilidad de realizar ‘aquellas acciones que la conciencia ordena sin estorbo o impedimento’”*. Sentencia T-430 de 2013.

<sup>12</sup> PECES-BARBA, G. (2004). *Lecciones de Derechos Fundamentales*. Madrid: Dykinson. Pág. 135.

la idea de libertad de cada individuo solo es posible en relación con otros sujetos<sup>13</sup>; cuando estas decisiones privadas puedan ser realizables sin que perjudiquen los intereses de otros, mencionando que se trata de la capacidad de *“autonomía, de independencia o de libertad mora”*<sup>14</sup>. Lo anterior se traduce en la imperiosa necesidad de que, al hablar de libertad se debe referir a la individualidad de la vida en comunidad, siguiendo de esta manera el diálogo entre los conceptos de negatividad y positividad de la libertad.

La capacidad es necesaria para hablar de la libertad y la autodeterminación de las personas<sup>15</sup>. Sobre la libertad dice Rodríguez Palomo que es *“un elemento de enorme trascendencia en el orden jurídico, al punto de poder afirmar, que constituye hoy en día el punto de partida de la elaboración de cualquier tipo de teoría jurídica sobre derechos humanos e irradia a todo el ordenamiento jurídico universal”*<sup>16</sup>.

Una cosa es la capacidad jurídica, intrínseca de todos los seres humanos, y la capacidad de ejercicio que significa la posibilidad de disponer de forma libre y autónoma de ellos.

En cita de Mariano Aramburu, se puede afirmar que: *“la facultad de obrar supone cierto grado de razón actual, requisito indispensable para la libertad, y, por tanto, para la naturaleza jurídica de las determinaciones voluntarias”*<sup>17</sup>. Dado

---

<sup>13</sup> Gregorio peces Barba, defiende que los fines que persigue la libertad han de realizarse a través de la comunicación con los semejantes, especialmente entendiendo que se trata de un concepto ligado a la dignidad, y esta a su vez no se puede realizar aisladamente y, continuando, reconoce un papel fundamental cuando sostiene que: *“La libertad es el referente central para fundamentar los derechos y, como veremos tanto la igualdad, como la seguridad y la solidaridad, tienen que identificarse y definirse en relación con ella”* (Peces-Barba, 2004, pág. 137).

<sup>14</sup> PECES-BARBA, G. (2004) Op. Cit. Pág. 136.

<sup>15</sup> RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). *Autonomía el niño en las decisiones sobre su propio cuerpo*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid - Instituto de Derechos Humanos. Pág. 49.

<sup>16</sup> Ibid. Pág. 49.

<sup>17</sup> Ibid. Pág. 51.

que los conceptos de libertad y autodeterminación son complejos puesto que psicológicos, se presentan de forma distinta en las personas como presupuestos biológicos. El derecho como respuesta ha establecido unas reglas de la capacidad de actuación basados en la mayoría de edad:

*“se utiliza la edad cronológica de la persona como factor determinante de su capacidad, se establece el régimen de representación y consagra en materia contractual que los mayores de edad son capaces a plenitud, en la generalidad de sus actos jurídicos y de manera uniforme”<sup>18</sup>.*

Para hablar de un derecho a no saber, se debe referir a libertad y autonomía, así como a la ética<sup>19</sup>. La autonomía se caracteriza por ser universal (igual que sostiene Peces Barba) sintetizada en el reconocimiento de los derechos individuales para todos los sujetos de la raza humana. L. K. Ángel menciona tres tipos de libertad, siendo la primera la libertad y el destino representada en la tragedia griega Edipo de Sófocles, la segunda sobre la autodeterminación, tomando a Kant y su trabajo acerca de las decisiones humanas racionales, siendo una antítesis de la primera, puesto que podríamos hablar de que *“cada uno labra su propio destino”*<sup>20</sup>. Sin embargo, la verdad es que la libertad para Kant también es buena en sí misma, esto es un imperativo categórico, independiente de los motivos o inclinaciones, puesto que es un deber moral basado en la razón y no en los medios de su realización (Kant, de hecho, rechaza la idea de que la finalidad esté determinada por motivaciones empíricas).

---

<sup>18</sup> Ibid. Pág. 52.

<sup>19</sup> ÁNGEL, L. (2016). Autonomía de la voluntad ¿Decadencia o auge? *Verba iuris* No. 11 (36), pág. 72.

<sup>20</sup> ÁNGEL, L. Ibid, pág. 73.

Una tercera concepción, de Primo Levi, se refiere a los límites de la libertad cuando se anulan los conceptos sobre los cuales reposa, reduciendo este concepto a *“solo dos opciones la del suicidio o la de sobrevivir”*<sup>21</sup> para concluir acerca de los límites infranqueables de la libertad individual.

Al hablar de libertad y de autonomía, se expresa la opción de autodeterminarse de acuerdo al plan de vida que cada sujeto vaya construyendo según sus consideraciones morales acerca de lo que crea como lo mejor para su ser: *“En el análisis hasta ahora desarrollado, la libertad y de hecho la autonomía de los individuos es condicionada, pero no siempre en forma negativa sino como el resultado de vivir en sociedad”*<sup>22</sup>, dicho por la autora en consonancia con lo desarrollado por Peces-Barba. Lo anterior será interpretado como el supuesto filosófico de la autonomía en la relación médico – paciente, descrito en el segundo capítulo de este trabajo.

Ahora bien, analizando la propuesta de Gregorio Peces-Barba, se encuentra que él registra la existencia tres modalidades de la libertad, que son: como no interferencia en las decisiones permitidas moral y políticamente, el libre albedrío y la libertad promocional.

Acerca de la primera, no en todas las esferas de la vida no reglamentada existe interferencia. Ser libre no equivale a sostener que está permitido todo lo que no esté prohibido.

---

<sup>21</sup> ÁNGEL, L. Ibid, pág. 73.

<sup>22</sup> ÁNGEL, L. Ibid, pág. 74.

Sobre ello se han referido varios autores <sup>23</sup> , concluyendo casi unánimemente que es inquebrantable que una sociedad política organizada moral y jurídicamente, quite las barreras que le restrinjan a un individuo expresarse de acuerdo con su forma de vida, sus proyectos personales, su visión del mundo, sin verse afectado por las decisiones de otros:

*“La libertad es también la libertad para poder hacer lo que se quiera, y parte de la constatación de una serie de desigualdades instrumentales derivadas de la existencia de necesidades sin satisfacer, que impiden o dificultan el ejercicio del primer tipo de libertad como no interferencia, al ser imprescindible su disfrute para poder elegir y decidir libremente y con una información solvente”<sup>24</sup>.*

En este último párrafo se refiere al libre albedrío, a los obstáculos internos del sujeto, siendo la segunda manifestación según se vio en Peces-Barba. En estos casos, la libertad requiere de la acción de otros que permitan la promoción de las decisiones de la vida que proyecte el individuo.

La tercera forma de libertad es la promocional, que autoriza al Estado premiar o castigar las decisiones que aprueben el consenso y la igualdad material entre los sujetos morales.

---

<sup>23</sup> BOBBIO dice: “Tomando en cuenta al individuo, el primero (individualismo) pone en evidencia la capacidad de autoformación, de desarrollar sus propias facultades, de progresar intelectual y moralmente en condiciones de máxima libertad de vínculos externos impuestos en forma coercitiva” (2010, pág. 52) // John Stuart MILL, al respecto aseguró: “Los hombres sean libres de actuar de acuerdo a sus opiniones y de llevarlas a la práctica en sus vidas, sin verse obstaculizados física o moralmente por sus semejantes, siempre y cuando lo hagan por su cuenta y riesgo” (MILL, 2014, pág. 119) // Ronald DWORKIN: “Al decirlo, pienso en la definición tradicional de la libertad como la ausencia de restricciones impuestas por un gobierno a lo que un hombre podría hacer si quisiera. En el más famoso de los ensayos modernos sobre la libertad, Isaiah Berlin lo expresó de esta manera: <el sentido de la libertad, en el cual uso esta palabra, no supone simplemente la ausencia de frustración, sino la ausencia de obstáculos a posibles opciones y actividades... la ausencia de obstrucciones a caminos por los cuales un hombre puede decidirse a caminar>” DWORKIN, R. (2012). *Los derechos en serio*. Pág. 382. Entre otros.

<sup>24</sup> PECES-BARBA, G. (2004). Op. Cit. Pág. 141.



Es incuestionable que, en temas médico asistenciales, toda persona tiene el derecho de decidir sobre su cuerpo y su salud, siendo defendido por los filósofos y teóricos de la libertad desde al menos el siglo XVII y en salud desde el fallo Schloendorff, habiendo sido positivado en los ordenamientos jurídicos de occidente en épocas recientes, como sucedió en España tras la expedición de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, LAP-E. En Colombia, se dio con la expedición de la Ley 23 de 1981 sobre ética médica y recientemente la Ley Estatutaria de la Salud 1755 de 2015.

Sobre la libertad, entendiendo por esta la civil y social, John Stuart Mill, exponente de la libertad utilitarista y no sin controversias<sup>25</sup>, menciona que es *“la naturaleza y límites del poder que puede ser ejercido legítimamente por la sociedad sobre el individuo”*<sup>26</sup>, empezando a describir su pensamiento acerca del concepto de libertad que sería y ha sido abordada por otro grupo de teóricos y filósofos a favor y en contra sosteniendo todos ellos; se trata de una prerrogativa de actuar y de limitar la actuación de otros sobre las decisiones personales<sup>27</sup>. Además, Mill reconoce que se trata de la clave para entender los problemas de la sociedad (de aquella época en que el individuo empieza a

---

<sup>25</sup> Una de ellas, con Alexis de TOCQUEVILLE, con quien une una formal amistad y a quien le han endilgado enemistad respecto de dos concepciones de libertad: *“(…) sin embargo, contrastando sus respectivos puntos de vista, y sobre todo los fundamentos de sus opiniones, por debajo de coincidencias formales, se puede distinguir una concepción del liberalismo histórico, representada en este caso por Stuart Mill, bien distinta en sus propósitos y en sus supuestos teóricos de la que sostenía el pensador francés, que por eso resulta más actual”* (PAVÓN, 1966, pág. 119). Mientras Mill establece un amplio dominio de la capacidad individual de los sujetos, Tocqueville establece como requisito previo de la libertad la igualdad. Sin embargo, en este trabajo no se abordan las controversias suscitadas en torno a la libertad, dado que, como se verá, trata de conciliar un punto común que es, precisamente, las posibilidades de actuar frente a los demás.

<sup>26</sup> MILL, J. S. (2014). *Sobre la libertad*. Madrid: AKAL Básica de bolsillo. Pág. 47

<sup>27</sup> John Stuart Mill no es el primero, pero tampoco el último que ha hablado acerca de la libertad. Otros, desde Platón (Sócrates) y Aristóteles, también Canterbury, Santo Tomás, Descartes, Erasmo de Rotterdam, Kant, Tocqueville, Berlin, Dworkin, entre otros, como se verá en el desarrollo de este texto. Sin embargo, el texto de J. S. Mill es un referente sobre la libertad.

desligarse del poder del Estado y de la sociedad, en lo que Bobbio llama la libertad de los antiguos) pero que se pueden plantear en la sociedad actual, con el apogeo de los derechos de libertad, denominados actualmente como derechos fundamentales del ser humano y reconocidos por las legislaciones nacionales e internacionales a partir de la expedición de la Carta de Derechos de las Naciones Unidas y normativizados en las actuales cartas de derechos de las constituciones estatales. Esta libertad individual, como base de la autonomía personal y, dentro de este extenso grupo la libertad de autodeterminarse de acuerdo a un proyecto individual de vida realizable en el contexto social, es el fundamento específico de los derechos del paciente en las relaciones de salud, y de forma genérica se encuentra abordado por otros autores como Tocqueville, Schelling, Canterbury, Berlin, Bobbio y Rawls, entre otros.

#### 1.2.1. Libertad de los modernos y libertad de los antiguos:

En la antigüedad, ser libre era un concepto (o un modo de vida) de dependencia y defensa del sujeto dentro de un Estado; se convertía la libertad en el límite al ejercicio de este poder del soberano por parte de quien tuviera el fundamento de ejercicio del poder, fuera absoluto (la Francia de Luis XIV y la Inglaterra de Enrique VIII) o limitado (la Inglaterra después de Oliver Cromwell), siendo uno de los pilares de la ilustración y de las revoluciones del siglo XVIII que termina con la independencia de los Estados Unidos<sup>28</sup> y la expedición de los

---

<sup>28</sup> Dice el preámbulo de la Constitución de Filadelfia de 1787: *“NOSOTROS, el Pueblo de los Estados Unidos, a fin de formar una Unión más perfecta, establecer Justicia, afirmar la tranquilidad interior, proveer la Defensa común, promover el bienestar general y asegurar para nosotros mismos y para nuestros descendientes los beneficios de la Libertad, estatuímos y sancionamos esta CONSTITUCIÓN para los Estados Unidos de América”*.

En el año 1791 se aprueban las enmiendas que incluyen los derechos y libertades (Bill of rights), y que incluyen: *“ENMIENDA I: El Congreso no hará ley alguna por la que adopte una religión como oficial del*

derechos del hombre y del ciudadano<sup>29</sup> en Francia que concluyen con la creación del concepto de soberanía nacional y de la codificación para asegurar, además, la seguridad jurídica y la legalidad<sup>30</sup>.

En la actualidad, más que el límite (que es una esfera importante de los derechos de libertad), se entiende como el ejercicio de un modo de vida orientado a la felicidad personal o a las mejores condiciones de existencia del ser humano dentro una esfera (privada, familiar, social) que le es propia. En definitiva, la libertad es un concepto de goce de los derechos en relación con el tipo de vida que desea cada sujeto.

La libertad, sostiene Bobbio, garantiza la acción individual sobre la colectiva, pudiendo cada sujeto “seleccionar entre diversas opciones”<sup>31</sup> siempre que estas sean posibles, especialmente aquellas que buscan legitimar la actuación individual sobre el poder soberano o las injusticias ejercidas desde los actos de un tercero. Justamente ese es el cambio de la democracia que van a defender Bobbio, Mill y Dworkin. Este último, menciona la importancia de que

*“El gobierno debe tratar a quienes gobierna con consideración, esto es, como seres humanos capaces de sufrimiento y de frustración, y con respeto, o sea como seres humanos capaces de llegar a concepciones*

---

*Estado o se prohíba practicarla libremente, o que coarte la libertad de palabra o de imprenta, o el derecho del pueblo para reunirse pacíficamente y para pedir al gobierno la reparación de agravios”.* En la enmienda V, sobre el debido proceso, se incluyen las prohibiciones: “(...) ni se le privará de la vida, la libertad o la propiedad sin el debido proceso legal (...)”, que luego sería modificada por el numeral 1 de la enmienda XIV de 1868.

<sup>29</sup> De acuerdo con el artículo I de la declaración: “Los hombres han nacido, y continúan siendo, libres e iguales en cuanto a sus derechos. Por lo tanto, las distinciones civiles sólo podrán fundarse en la utilidad pública” y continúa el artículo IV: “La libertad política consiste en poder hacer todo aquello que no cause perjuicio a los demás. El ejercicio de los derechos naturales de cada hombre, no tiene otros límites que los necesarios para garantizar a cualquier otro hombre el libre ejercicio de los mismos derechos; y estos límites sólo pueden ser determinados por la ley”.

<sup>30</sup> BULYGIN, E. (2006). *El positivismo Jurídico*. Ciudad de México: Ediciones Fontamara.

<sup>31</sup> BOBBIO, N. (2010). *Liberalismo y democracia*. México DF: Fondo de Cultura Económica. Pág. 72.

*inteligentes de cómo han de vivir su vida, y de actuar de acuerdo con ellas*<sup>32</sup>.

Por lo que el respeto y garantía de la libertad deberá prevalecer, salvo aquellos casos en que la sociedad se vea ante un peligro real, pues de lo contrario, estaríamos ante un estado exagerado en la protección de la acción de sus miembros:

*“[L]a concepción liberal del Estado se contrapone a las diversas formas de paternalismo, de acuerdo con las cuales el Estado debe cuidar a sus súbditos como el padre a sus hijos, cuidado justificado por el hecho de que los súbditos siempre son considerados como menores de edad”*<sup>33</sup>.

A partir de la concepción de libertad de los modernos, esta ha dejado de ser una garantía de protección frente al despotismo, es decir *“La lucha entre la libertad y la autoridad es la característica más destacada en las épocas históricas (...) Lo que se entendía por libertad era la protección contra la tiranía de los gobernantes políticos”* como sostiene Mill<sup>34</sup>. Continúa argumentando sobre ello:

*“Dicho principio establece que el único fin por el que los hombres están legitimados, individual o colectivamente, para interferir en la libertad de acción de cualquiera de ellos, es la protección de sí mismos (...). Esto es, que el único propósito por el que puede ser ejercido legítimamente el poder sobre un miembro de una comunidad civilizada en contra de su voluntad, es para prevenir el daño a otros”*<sup>35</sup>.

Tocqueville, aunque no debate las posturas de Mill, puesto que la Democracia en América es primera en el tiempo<sup>36</sup>, contradice el concepto liberal

---

<sup>32</sup> DWORKIN, R. (2012). Op. Cit. Pág. 389.

<sup>33</sup> BOBBIO, N. (2010). Op. Cit. Pág. 23.

<sup>34</sup> MILL, J. S. (2014). Op. Cit. Pág. 47.

<sup>35</sup> *Ibíd.* Pág. 58.

<sup>36</sup> La Democracia en América se publica entre los años 1835 y 1840, mientras que Sobre la Libertad ve la luz en 1854.

utilitarista de Mill <sup>37</sup> en *Sobre la libertad*, pero coincide en aspectos fundamentales, como la de la realización de lo que es bueno para una persona, sin que lesione a otros: *“Pero hay una libertad civil y moral que encuentra su fuerza en la unión y que la misión del poder mismo es protegerla; es la libertad de hacer sin temor todo lo que es justo y bueno”*<sup>38</sup>. Esa libertad, positivada y reglamentada por las leyes, no podrá ser utilizada para cualquier tipo de actos que traigan consecuencias lesivas a sí mismos ni a terceros, ya que no es la deseada. Sin embargo, Tocqueville sostendrá que no existe libertad sin igualdad, por lo que es este el principio fundador de las filosofías de las sociedades modernas en el siglo XIX.

La necesidad de que la Ley reglamente los derechos y libertades de los individuos sometidos a ella, se debe a que existen situaciones en la que los seres humanos y los animales se comportan como iguales: *“Hay en efecto una especie de libertad corrompida, cuyo uso es común a los animales y al hombre, que consiste en hacer lo que le agrada”*<sup>39</sup>. Esta concepción de libertad, defendida por Mill cuando no se lesione a un tercero, recibe la denominación de utilitarista, cuando hace énfasis en el derecho del individuo a decidir sobre su cuerpo y es justamente el punto de crítica más importante:

*“[E]l único aspecto de la conducta por el que se puede responsabilizar a alguien frente a la sociedad es aquel que concierne a otros. En aquello*

---

<sup>37</sup> Por ejemplo, sostiene respecto de la libertad, en uno de los extremos más criticables: “El efecto de la costumbre, impidiendo cualquier duda respecto a las reglas de conducta que impone la humanidad, es tanto más completo cuando que se trata de un asunto en el que generalmente no se considera necesario que se den razones, ni a los demás ni a uno mismo. La gente está acostumbrada a creer –y ha sido alentada a esta creencia por algunos que aspiran al título de filósofos- que sus sentimientos en temas de esta naturaleza son mejores que las razones, y consideran que las razones son innecesarias (...) nadie reconoce para sí que lo que regula su juicio es su propia inclinación” (Mill, 2014, pág. 53).

<sup>38</sup> TOCQUEVILLE, A. (2015). *La democracia en América*. México DF: Centro de Cultura Económica. Pág. 63.

<sup>39</sup> *Ibíd.* Pág. 63.

*que le concierne únicamente a él, su independencia es absoluta. Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y su propia mente, el individuo es soberano*<sup>40</sup>.

Esta filosofía de la autonomía, va a ser la predominante en ámbitos médicos de tendencia pragmática, evidenciado desde los albores del siglo XX cuando el Tribunal Supremo de los Estados Unidos profiere el fallo en el caso Schloendorff en contra de la Sociedad de Hospitales de Nueva York<sup>41</sup>, que supuso el rompimiento del modelo de medicina paternalista y abogando por un concepto de libertad utilitarista como consecuencia de la atención masiva en los centros hospitalarios de las ciudades cada vez más extensas. Existen casos en que un concepto de libertad tan ilimitada no da respuesta a los debates actuales en la medicina, especialmente en situaciones de alta complejidad.

Es por ello que algunos liberales llegarían a rechazar el deber de información clínico (esto es, que el paciente no pueda tener opción de no saber), siendo una violación a la autonomía de la persona y una injerencia en una esfera privada, entendiéndola como el espacio en que cada persona decide los límites de sus derechos, siempre que ello sea posible y permitido por la legislación. Por eso, la existencia de la opción de no saber (o la inexistencia en el caso del sistema jurídico colombiano, en donde no hay una norma que permita al paciente decidir sobre no ser informado) equivale al respeto de los derechos propios de la persona para decidir qué información desea que le sea dada a conocer, ya que, en el ámbito sanitario, la información obtenida del paciente es objetiva. Ni el gobierno ni la sociedad podrían intervenir en las prerrogativas de la

---

<sup>40</sup> MILL, J. S. (2014). Op. Cit. Pág. 58.

<sup>41</sup> Analizado más profundamente en la página 160.

autodeterminación informativa del sujeto. Puesto que como Bobbio sostiene sobre la libertad, en este punto:

*“deriva del presupuesto de que los individuos tengan derechos que no dependen de la institución de un soberano y que la institución del soberano tenga como función principal el permitir el desarrollo máximo de estos derechos compatibles con la seguridad social”<sup>42</sup> o de terceros: “atribuya a un sujeto la facultad de hacer o de no hacer algo impone a quien sea abstenerse de toda acción que pueda en cualquier forma impedir el ejercicio de tal facultad”<sup>43</sup>.*

#### 1.2.2. Libertad negativa:

Hasta este punto, se ha hecho referencia al ejercicio de la libertad a través de la imposición de deseos individuales (o libertad positiva), pero ha de tenerse en cuenta que en las sociedades, más en las democráticas, se imponen cargas al Estado y a los terceros para garantizar el respeto de esos principios básicos y morales que han de regir los criterios del individuo en relación con las decisiones que tome<sup>44</sup>.

Cada persona establece sus valores morales, sobre los que tomará las decisiones, aunque estos puedan ser no deseables o irracionales a la luz de las catastróficas consecuencias que derivarían de ellos, “los Médicos no están obligados a exigir a sus pacientes que se adhieran a los valores que les son claros y que la mayoría de ellos reconocen que no son compartidos

---

<sup>42</sup> BOBBIO, N. (2020) Op. Cit. Pág. 15.

<sup>43</sup> *Ibíd.* Pá. 12.

<sup>44</sup> Dice J. S. Mill: “Los principios a los que se refiere su conducta son las costumbres de su nación, de su clase, o de su grupo religioso. Así tiene, por un lado, una colección de máximas morales, que cree que le han sido otorgadas por una sabiduría infalible como reglas para gobernarse a sí mismo; y por otro lado, un conjunto de juicios y prácticas cotidianas, que coinciden en cierta medida con algunas de esas máximas” (MILL, 2014, pág. 101)

universalmente”<sup>45</sup>, dice Corine Pelluchon, resaltando la importancia de que los equipos médicos entiendan la diferencia de pensamiento de los pacientes.

Estas decisiones se basan en la disposición de dos tipos de acciones, que son por una parte las que limitan la función del estado y, por la otra, las que se dirigen hacia los ciudadanos con que interactúa una persona. Al Estado se le impone no solo el deber de respetar, sino más importante el de reglamentar el ejercicio de las libertades públicas<sup>46</sup> y actuar ante la violencia que sea ejercida al sujeto, aunque ello suponga un límite al poder público. El estado tiene a la vez un límite y una obligación de promoción de las capacidades individuales en relación con la libertad; a los individuos, la carga negativa consiste en el deber de respetar las decisiones personales cuando no se vean afectados de manera directa y ciertas sus propios derechos:

*“Asumimos que, la libertad negativa existe cuando otros no actúan de diferentes formas para restringir la libertad de una persona: por ejemplo, la libertad de expresión que usted disfruta exige que otros no le impidan hablar en una ocasión particular. La libertad positiva puede exigir que otros actúen de diversas maneras necesarias para permitir a la persona ejercer la libertad: por ejemplo, la libertad de expresión de una persona*

---

<sup>45</sup> PELLUCHON, C., & MARÍN PINEDA (TR.), A. (2013). *La autonomía quebrada. Bioética y filosofía*. Bogotá: Universidad El Bosque, colección BIOS Y OIKOS. Pág. 76.

<sup>46</sup> En relación con la exigencia de Ley Orgánica en el desarrollo de los derechos fundamentales y libertades públicas (art. 81.1 CE), hemos recordado recientemente que “no todo lo que ‘afecte’ a los derechos fundamentales ... es un desarrollo directo de esos derechos fundamentales, esto es, una regulación de sus aspectos esenciales que requiera de una disposición de las Cortes emanada con forma de Ley Orgánica. La Constitución veda al Decreto-ley afectar a los derechos, deberes y libertades de los ciudadanos y, correlativamente, reserva a la Ley ordinaria regular el ejercicio de tales derechos y libertades respetando su contenido esencial (art. 53.1); pero no obliga —por obvio que sea el recordarlo— a regular por Ley Orgánica las modalidades de su ejercicio ni los presupuestos o condiciones que los hagan efectivos, extremos que restan en los cometidos que la Constitución señala a la Ley ordinaria” [STC 127/1994, de 5 de mayo, FJ 3 b]. La Ley Orgánica sólo será precisa cuando se acometa un desarrollo directo —global o de sus aspectos esenciales— del ámbito subjetivo u objetivo de los derechos fundamentales del artículo 20.1 de la Constitución, lo que acontece, señalamos, “cuando el legislador incide en la ‘regulación de determinados aspectos esenciales para la definición del derecho, la previsión de su ámbito y la fijación de sus límites en relación con otras libertades constitucionalmente protegidas’” (STC 86/2017, de 4 de julio, FJ 7). Tribunal Constitucional Español SENTENCIA 31/2018, de 10 de abril.



*podría exigir que otros garantizaran el acceso a los medios de comunicación para que el individuo ejerciese dicho derecho*<sup>47</sup>.

Así, tenemos que, *“El cuerpo soberano, por su parte, no puede cargar a los súbditos de ninguna cadena que sea inútil a la comunidad”*<sup>48</sup> en cita que J. S. Mill hace de Rousseau, continuando en que ello indica que se *“Deben respetar no invadiéndolos y garantizarlos frente a cualquier intervención posible por parte de los demás. Atribuir a alguien un derecho significa reconocer que él tiene la facultad de hacer o no hacer lo que le plazca”*<sup>49</sup>. El Estado debe reconocer el derecho, como efectivamente ha venido sucediendo paulatinamente con la autonomía en las relaciones médico – asistenciales durante los siglos XX y XXI, para que sea el individuo quien decida la manera de balancear su materialización en casos concretos. No sobra decir que en las relaciones médico – paciente, el derecho a no ser informado ha sido uno de los últimos reconocimientos que ha logrado la humanidad, sirviendo como prueba del contingente reconocimiento de derechos de libertad.

Por otra parte, en el segundo caso, es decir en la relación entre sujetos individualmente considerados, esto es, una relación que los ordenamientos suponen entre iguales, la libertad se determina a partir de lo permitido y no prohibido, teniendo por prohibido aquello que no afecte intereses ajenos *“la igualdad en la libertad: lo que significa que cada cual debe gozar de tanta libertad cuanto sea compatible con la libertad ajena y puede hacer todo aquello que no dañe la libertad de los demás”*<sup>50</sup>. La intromisión en el ámbito sanitario podrá ser

---

<sup>47</sup> BUCHANAN, A., BROCK, A., DANIELS, N., WIKLER, D., & PIÑA (trad.), C. (2002). *Genética y Justicia*. Madrid: Cambridge University Press. Pág. 194.

<sup>48</sup> BOBBIO, N. (2010). Op. Cit. Pág. 9.

<sup>49</sup> *Ibíd.* Pág. 11.

<sup>50</sup> *Ibíd.* Pág. 41.

de dos tipos, justificada y no justificada. La justificada se da en el caso no se tiene el deber de respetar las decisiones propias (Las decisiones de los padres Testigos de Jehová sobre las transfusiones de sangre de los hijos menores<sup>51</sup>) e injustificada cuando no se tienen motivos razonables, caso en el que el actor podrá interponer las acciones necesarias que permitan el cese que ha limitado el disfrute de sus derechos.

### 1.3. Razón y la libertad.

Sostiene Arthur Kaufmann que la libertad válida es aquella que se justifica en la razón, al igual que Kant y los liberales de los siglos XVII y XIX, principalmente los que contradicen el utilitarismo de Bentham y Mill. Kant, va a decir que todos los seres humanos somos racionales (o potencialmente racionales) y, por tanto, sujetos de la misma dignidad<sup>52</sup>. Esta libertad, como la define Descartes es: *“El poder de juzgar bien y distinguir lo verdadero de lo falso, que es propiamente lo que se denomina buen sentido o la razón”*<sup>53</sup>. En un sentido médico, al paciente se le reconoce un derecho de abstraerse de la información en determinados casos, por lo que es una manera de actuar libremente sobre su cuerpo, mente y estado de salud; pero, a su vez, se le puede exigir que sea tomada la opción si es posible justificarla: *“Pero una acción no se puede señalar*

---

<sup>51</sup> *“Cuando se trata de intervenciones o tratamientos urgentes y necesarios dirigidos a preservar la vida del menor próximo a cumplir la mayoría de edad, ante la gravedad “extrema” de su estado de salud, imponer la decisión del padre, aún en contra de la voluntad del hijo menor, en el sentido de autorizar que la ciencia recurra y aplique los procedimientos que estén a su alcance para salvarle la vida, no implica usurpar o interferir su autonomía, sino viabilizar una posibilidad de carácter científico que contribuya a preservar su vida, deber y derecho del padre y obligación del Estado”* Sentencia T-494 de 1996, de septiembre 25, M.P.: Fabio Morón Díaz.

<sup>52</sup> Ver: KANT, I. (2016). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Ciudad de México: Porrúa.

<sup>53</sup> DESCARTES (& Florián - tr.) (1999) *El discurso del método*. Bogotá: Panamericana.

*como libre en virtud de dicha facultad. Tal rasgo sólo puede originarse en el uso de la razón*<sup>54</sup>.

Decidir entre saber y no saber no hace que la libertad del paciente sea no válida, aunque no sea razonable, puesto que la validez se logra por la capacidad de la persona para determinar razonablemente una opción que le es más conveniente. Continúa Kaufmann en el anterior sentido:

*“libertad no es lo que la ‘Modernidad’ entiende como tal, esto es, la posibilidad de opciones discrecionales (...) así que quien más opciones a el de la contingencia tuviese fuese el más libre. El aumento de las opciones, y con ello el de la contingencia, no lleva en absoluto a un aumento de la libertad”,*

Rematando de la siguiente manera:

*“No se trata de que tenga a mi disposición muchas opciones ‘indiferentes’, sino de si me puedo pronunciar libremente a favor del mandato o en su contra, a favor del bien o del mal, si puedo decidir a mi favor o en mi contra*<sup>55</sup>.

Intentando conciliar este tema con el derecho a no saber, se debe hacer alusión a la existencia de prerrogativas que se han relacionado con el derecho a no ser informado, tal y como mencionan Chadwick, Levitt y Shickle<sup>56</sup> de la siguiente manera: *“But beyond framings using rights language, debates in genetics, genomics and other areas are frequently discussed in relation to privacy and data protection, concepts closely related to the right (not) to know*<sup>57</sup>.

---

<sup>54</sup> KAUFMANN, A. (1999). *Filosofía del derecho*. Bogotá DC: Universidad Externado de Colombia. Pág. 432.

<sup>55</sup> *Ibíd.* Pág. 433.

<sup>56</sup> “A menudo se discuten los encuadres que usan el lenguaje de los derechos, debates en genética, genómica y otras áreas en relación con la prevaricación y la protección de datos, estrechamente relacionados con el derecho (no) a saber” Traducción propia.

<sup>57</sup> CHADWICK, R. (ed.), LEVITT, M. (ed.), & SICKLE, D. (ed.). (2014). *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility*. Cambridge: Cambridge University Pres. Pág. 7.

Pues bien, algunos de esos derechos serán analizados de manera breve en las líneas que siguen al acabar este subcapítulo, para sostener con mayor fuerza cómo el Estado ha ido previendo diversas posibilidades dentro de las legislaciones, que propenden por el reconocimiento de mayor libertad a los individuos en sus relaciones con los sistemas sanitarios.

Para ser consideradas libres, las personas necesitan estar libre de toda coacción interna o externa, esto es ni por fuerzas físicas ni por fuerzas emocionales que limiten las decisiones responsables que debe tomar, siendo necesario que el actuar libre de determine por razones que el propio sujeto ha decidido:

*“Cada individuo es considerado como igualmente ilustrado, igualmente virtuoso e igualmente fuerte que cualquiera de otro de sus semejantes (...) Obedece a la sociedad, porque la unión con sus semejantes le parece útil y sabe que dicha unión no puede existir sin un poder regulador (...) El individuo es el mejor, el único juez de su interés particular; la sociedad no tiene el derecho a dirigir sus acciones sino cuando se siente lesionada por un hecho suyo, o cuando tiene necesidad de reclamar su ayuda”<sup>58</sup>.*

Entonces, una de las formas de constricción de esa libertad es la ignorancia (de la que se hará una defensa más adelante), puesto que se discute si el conocimiento es un refuerzo de la libertad y en qué sentidos. Tratando de conciliar dos posturas acerca de si el derecho a no saber se considera una decisión razonable o no (si la ignorancia es buena o no), nos podríamos atrever a afirmar que sí, justificando esta pronta respuesta durante el documento. Es especialmente razonable, cuando se conocen los riesgos y beneficios y, sobre

---

<sup>58</sup> TOCQUEVILLE, A. (2015). Op. Cit. Pág. 81.

todo, los posibles daños que se puedan causar al tomar una decisión basada justamente en ignorar datos.

Tampoco puede suponerse un derecho absoluto a no saber. Estos límites, desde ya esbozados, se entienden válidos cuando de ello deriven vulneraciones o amenazas provocadas por el ocultamiento de información ante situaciones graves para el mismo paciente (como una especie de necesidad terapéutica a la inversa) o se lesionen derechos de familiares o de la comunidad, a lo que hemos denominado, el deber de solidaridad y de responsabilidad. A pesar de que en la práctica médica se evalúe la capacidad como un valor casi absoluto para la toma de decisiones responsables cuando el paciente es mayor de edad, nos encontraremos en que el camino es más espinoso, ya que se deben determinar ciertos factores que harán que la decisión del médico de informar a pesar de lo expresado por el paciente, sea razonable y, aunque contraria a la libertad del sujeto, no decirle su situación de salud sea considerada una decisión médica válida<sup>59</sup>.

#### 1.4. Derechos de libertad:

Llegados a este punto, para ayudar a sostener la teoría de la defensa de un derecho a no saber desde la libertad, es necesario que se expongan otros ejemplos de reconocimientos de derechos en los ordenamientos jurídicos (de occidente y de sociedades democráticas), y que tuvieran alguna relación con el

---

<sup>59</sup> Distinta de las anotaciones subjetivas y de la necesidad terapéutica.

cuerpo, la mente y la salud de los individuos, permeado a través del poder decisorio sobre el mismo.

Se empezará por describir la intimidad, ligada a las decisiones que una persona toma sobre su salud, y su relación con la libertad, para seguir con otros derechos mucho más específicos y sus limitaciones, como el derecho a la propia imagen y las teorías de los actos propios y la legítima esfera de privacidad.

Sería pretencioso abordar todos los derechos de libertad, primero por cuanto la base de los derechos humanos es la libertad y la igualdad, con lo que se transformaría el objetivo del trabajo y segundo puesto que requeriría de un trabajo completo y juicioso al respecto, quizás propio de otra tesis y, como no es el caso, se decidió hacer la limitación a casos específicos.

#### 1.4.1. La intimidad y la libertad:

La libertad como mecanismo de afirmación de la privacidad, la establece en forma de derecho inalienable en las sociedades democráticas; se resuelve con que cada persona tenga la facultad de escoger sus planes y desarrollar proyectos de vida, evitando que terceros interfieran en éstos o se inmiscuyan injustificadamente en ese espacio reservado por la persona<sup>60</sup>; o que, en caso de interferencia, se haga con justificación tal que, esta obstrucción evite perjuicios en los derechos propios.

---

<sup>60</sup> La intimidad nace a finales del siglo XIX, cuando Warren y Brandéis publican el libro *The Right to Privacy*”.

Dentro de este marco de protección a la privacidad se podría incluir la información médica y la información genética, que hace al individuo más vulnerable por cuanto abre posibilidades de discriminación casi insospechadas, en tratándose de datos que no se conocen (información incidental derivada de tests genéticos o información sobre enfermedades que generan rechazo social), temiendo volver al sujeto en un instrumento de características meramente biológicas (el conocimiento de ciertos rasgos de vida, enfermedades, comportamientos predictivos que expliquen la actuación de los individuos convirtiéndose en un instrumento excluido, por ejemplo, de las relaciones del mercado) y no como sujeto moral.

El derecho a la privacidad, no solo de la información, sino de las decisiones, tiene una connotación social cuando la persona, además de no querer saber cierta información, prohíbe que terceros accedan a ella para evitar discriminación, intromisión injustificada o perjuicios morales o simplemente por motivos prácticos que no ha de exponer. A más información sobre una persona, más posibilidad existe de incrementar el rechazo social<sup>61</sup>.

Las decisiones propias y la intimidad han sido incluidas en las constituciones de cada Estado democrático, o que aspire a serlo, reconociendo además que solo el poder público podrá limitar ciertos derechos cuando de ello se deduzca una mejora de las relaciones sociales, por medio de un reglamento establecido por el legislador: *“Esta es la razón por la cual el Estado tiene la carga*

---

<sup>61</sup> *“Es cierto que en este caso, el empleado no está en la obligación de informar su enfermedad al empleador cubierto por su derecho a la intimidad que le da la Constitución y la misma ley, de tal manera que esta desinformación, a pesar de ser parte de la prueba de la inexistencia de un nexo causal entre el padecimiento y la desvinculación, no puede ser argumento válido para que después de enterada se continúe reafirmando su decisión y los efectos de la misma, como en esta oportunidad, la desvinculación del actor”*. CCCol Sentencia T-277 de 2017, de 28 de abril, M.P.: Aquiles Arrieta Gómez.

*de la prueba para justificar cualquier posible intervención*”<sup>62</sup> en asuntos de la privacidad y el acceso a la información individual en detrimento de los derechos de los ciudadanos.

Por otra parte, es imperioso aludir a la intimidad como el resultado del proceso de consagración, progreso y consolidación de los derechos de libertad, como un aspecto imprescindible para lograr la individualidad de la persona como sujeto propio dentro de un marco social, político y legal. En palabras de Helena Béjar:

*“El desarrollo de las sociedades democráticas occidentales ha estado marcado por un espectacular énfasis en lo singular frente a lo universal. Los hombres de los tres últimos decenios de este siglo han priorizado lo psicológico sobre lo ideológico, lo permisivo sobre lo coercitivo, lo narcisista sobre lo heroico”*<sup>63</sup>

Como resultado de este proceso, se consolidan la Declaración de los Derechos del Hombre y las constituciones actuales, desde la Constitución de Bonn en Alemania de 1949 y, a partir de allí, un nuevo tipo de texto fundamental de las que son herederas las CE de 1978 y CPC de 1991. Una de las características de este tipo de texto es que dan prioridad a un capítulo acerca de los derechos fundamentales con la característica de ser derechos de libertad o de acción individual, que además son garantizados de manera directa e independiente por los jueces con el reconocimiento de acciones directas<sup>64</sup> ante la jurisdicción llamadas acciones de amparo.

---

<sup>62</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Privacidad y publicidad en torno a la información genética. En M. Casado, *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México: Fontamara. Pág. 410.

<sup>63</sup> BÉJAR MERINO, Helena (1987). *Autonomía y dependencia: la tensión de la intimidad*. EN: Reis: Revista española de investigaciones sociológicas, Nº 37, 1987, pág. 71.

<sup>64</sup> La acción de amparo contenida en el artículo 53.2 de la CE y 86 de la CPC.



Algunas constituciones no reconocen este tipo de derecho, pero han usado el concepto de derecho de contenido material en la constitución para resolver el problema de protección de ciertos principios que se catalogan como fundamentales<sup>65</sup>. Esto pasa en México con el Derecho a la Intimidad, que no está dentro del catálogo por la Constitución dedicado a los derechos fundamentales y no se tiene duda de que materialmente está protegida, *“no puede entenderse la existencia de una Constitución moderna que no regule los derechos humanos ni a estos sin el orden constitucional”*, como sostiene Adriana Cobos en referencia a Martínez Bullé<sup>66</sup>.

La previsión de este tipo de elementos normativos (derechos y acciones específicas) ha sido el resultado de un nuevo mundo, en que, por la dinámica de las relaciones virtuales y no presenciales en tiempo real, ha generado que los avances tecnológicos se entrometan de distintas formas en la esfera privada de las personas, lo que forjó la creación elementos que maximicen, en este caso, la protección de la intimidad. Esto *“pone en evidencia la necesidad de controlar y regular el movimiento creciente de bases de datos de contenido personal”*<sup>67</sup> que existen en redes públicas y la posibilidad de que información suministrada en internet pueda ser compartida y desbordada en tiempo récord, sin prever los daños ocasionados a la víctima de este tipo de bullying cibernético, como uno de los ejemplos de lo hablado.

---

<sup>65</sup> Una situación similar ocurre en Colombia, en donde la salud no se encuentra como un derecho fundamental, sino como un derecho social y, sin embargo, a partir de la expedición de la Sentencia T-760 del 2008, se elevó como derecho material y fundamental de protección autónoma.

<sup>66</sup> COBOS CAMPOS, Adriana Patricia (2013). *El contenido del derecho a la intimidad*. En: Cuestiones constitucionales: revista mexicana de derecho constitucional, N<sup>o</sup>. 29, 2013. Pág. 47.

<sup>67</sup> *Ibíd.* Pág. 46.

Ahora bien, existe una relación entre el derecho a la intimidad y el derecho a no saber. En ambas situaciones se trata de mantener una ignorancia sobre el conocimiento de ciertos datos con relevancia social, jurídica y personal. En el derecho a la intimidad, son datos personales que el individuo decide excluir del mundo y prohibir el acceso de terceras personas, mientras en el derecho a no saber, la persona se auto sustrae de su posibilidad de conocer una situación relacionada con algún aspecto de la salud. En el primer caso, el bloqueo es exterior, y en el segundo es interior. En ambas situaciones, en términos generales y salvo las excepciones necesarias, se debe respetar la decisión de la persona siempre que no se perjudiquen intereses superiores.

De lo anterior, se concluye que es la persona individualmente considerada quien establece los límites de la información que deba ser revelada o que desea que no lo sea. Pero, en el caso en que dicho espectro íntimo deba ser revelado, el ordenamiento jurídico ha previsto una serie de prescripciones que ayudan especialmente a establecer cuáles son las fronteras de uso y distribución de esa información por medio de instrumentos jurídicos especialmente diseñados para ello. Incluso, podría pensarse que, aunque el individuo decida que cierta información no es meritoria de protección y la haga pública, en los sistemas paternalistas, se garantiza que el uso de esa información tenga un mínimo de respeto, primero determinado por la finalidad para la que fueron recopilados y por la responsabilidad de quienes acceden a ella.

#### 1.4.2. El derecho a la intimidad y de información:

El derecho a la intimidad, como lo reconoce Hinestroza<sup>68</sup>, tiene que ver con el ámbito de la vida privada de las personas que, por la relevancia que el individuo quiera darle (cada quien clasifica la información confidencial de acuerdo a criterios personales que pueden diferir de un sujeto a otro por motivos éticos, morales, sociales, políticos, económicos, culturales), han de reservarse del acceso o conocimiento de otros o que, cuando tengan la opción de saberlos, como sucede en el ámbito médico - sanitario, deberán actuar con la debida confidencialidad y respeto por deber ético y legal, contenido en las normas legales y éticas aplicables. En este sentido, existe una disputa entre el derecho a la intimidad y el deber de informar (informar en un sentido amplio).

La CE consagra el derecho a la intimidad en el artículo 18.1, de la siguiente manera: “*Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen*” mientras que el derecho de información está en el artículo 20.1 “*Se reconocen y protegen los derechos*”, especialmente los literales a:

*“A expresar y difundir libremente los pensamientos, ideas y opiniones mediante la palabra, el escrito o cualquier otro medio de reproducción” y d: “A comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión. La ley regulará el derecho a la cláusula de conciencia y al secreto profesional en el ejercicio de estas libertades”.*

---

<sup>68</sup> HINESTROSA FORERO, F. (2001). El derecho a la intimidad. En F. MORÓN DÍAZ, G. V. GUEVARA PUENTES, J. C. ORTIZ GUTIÉRREZ, U. LAUTE, P. E. LEAL RUIZ, L. A. PINILLA ROJAS, & C. RÍOS, *Jurisdicción constitucional colombiana. La Corte Constitucional 1992-2000 realidades y perspectivas* (págs. 209-222). Bogotá DC: Escuela Judicial Rodrigo Lara Bonilla - Konrad Adenauer Stiftung.

De igual manera, se establece en el artículo 20.4 un límite al derecho de información:

*“Estas libertades tienen su límite en el respeto a los derechos reconocidos en este Título, en los preceptos de las leyes que lo desarrollen y, especialmente, en el derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen y a la protección de la juventud y de la infancia”.*

En la CPC estos dos derechos fueron incluidos, el de la intimidad y el de información, en el artículo 15 y 20 de los derechos fundamentales:

*“Todas las personas tienen derecho a su intimidad personal y familiar y a su buen nombre, y el Estado debe respetarlos y hacerlos respetar. De igual modo, tienen derecho a conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bancos de datos y en archivos de entidades públicas y privadas”* y el de información, artículo 20: *“Se garantiza a toda persona la libertad de expresar y difundir su pensamiento y opiniones, la de informar y recibir información veraz e imparcial, y la de fundar medios masivos de comunicación”.*

El derecho de información en un aspecto más específico, como el derivado de la relación médico – paciente, no es clara su especificación en la redacción del artículo en la Constitución, dado que se trata de normas de contenido general (principios) y la información en la relación médico paciente es un asunto específico. Para su comprensión y la relación de la intimidad y la información, habrá de recurrirse a las normas sobre el ejercicio profesional o la intimidad expedidas por el legislador o interpretadas por los tribunales, puesto que la información en la Constitución parece estar enfocada al derecho de la información responsable en medios.

Sobre el derecho a la intimidad, ha dicho el TCE, en sentencia 156/2001, de 2 de julio:

*“Es doctrina constitucional reiterada que el derecho a la intimidad reconocido por el art. 18.1 CE se configura como un derecho fundamental estrictamente vinculado a la personalidad, que deriva de la dignidad de la persona que el art. 10.1 CE reconoce, e implica la existencia de un ámbito propio y reservado frente a la acción y el conocimiento de los demás. Por ello hemos sostenido que este derecho atribuye a su titular el poder de resguardar ese ámbito reservado frente al conocimiento y la divulgación del mismo por terceros y frente a una publicidad no querida”.*

La intimidad es definida por la Real Academia Española de la Lengua como *“Zona espiritual íntima y reservada de una persona o de un grupo, especialmente de una familia”*, de donde cobra interés las acepciones de íntima y reservada. Se trata de un derecho que no se traduce en cosas concretas, sino en una zona espiritual personal reservada.

En palabras de la CCCol, este derecho es:

*“La intimidad, el espacio exclusivo de cada uno, es aquella órbita reservada para cada persona y de que toda persona debe gozar, que busca el aislamiento o inmunidad del individuo frente a la necesaria injerencia de los demás, dada la sociabilidad natural del ser humano. Es el área restringida inherente a toda persona o familia, que solamente puede ser penetrada por extraños con el consentimiento de su titular o mediando orden dictada por autoridad competente, en ejercicio de sus funciones y de conformidad con la Constitución y la ley (...)*

*El derecho a la intimidad presenta las características de especialidad e inherencia, en cuanto que sin él quedaría insatisfecha la personalidad como concepto unitario, siendo propio de la persona que con él nace y desaparece; y extrapatrimonialidad, es decir que sobre él se carece de disponibilidad, siendo por eso intransmisible, irrenunciable, imprescriptible, inembargable y no susceptible, en sí mismo considerado, de valoración económica, aunque pueda tener, eventualmente, efectos patrimoniales”.*

Nace de la necesidad de proteger la vida de cada persona dentro de un ámbito distinto al social: intimidad personal o intimidad familiar, por ejemplo, siendo este último un paradigma del que se tratará de resolver en el capítulo V, en que se abordan los paradigmas del derecho a no saber, especialmente sobre la información personal compartida por los miembros biológicos de una familia. El Estado contemporáneo reconoce<sup>69</sup>, que el hombre es libre de actuar<sup>70</sup>, dentro de los límites que cada sociedad ha fijado, en un ámbito público y uno privado.

La situación actual se presenta por la distribución de la información, que genera nuevas perspectivas en la sociedad actual, que percibe estos derechos como novedosos y a los que ha ido generando reglamentación originada por los descubrimientos tecnológicos de esta era digital, debido a que los intercambios de información a través de redes sociales y medios en línea, están cuestionando conceptos tradicionales tales como el de amistad, confidencialidad, profesionalidad e intimidad<sup>71</sup>.

Arguyen Chadwick & otros que, esos intercambios a los que nos referimos anteriormente, surgieron de una necesidad gubernamental para afrontar las amenazas terroristas y el acceso a datos que permitan la identificación biométrica<sup>72</sup> para la identificación oportuna y ágil de delincuentes.

---

<sup>69</sup> DWORKIN, R. (2012). Óp. Cit.

<sup>70</sup> *"Dicha esfera comprende toda la dimensión de la vida y conducta de una persona que le afecta solo a ella misma, y que, si afecta también a otras, lo hace solo con su participación y consentimiento libre, voluntario e inequívoco"* MILL, 2014. Op. Cit. Pág. 61.

<sup>71</sup> CHADWICK, LEVITT & SHICKLE, Óp. Cit. pág. 8.

<sup>72</sup> Los autores hacen referencia, ver página 16, al inicio de esta nueva etapa en el uso de identificación genética, a partir de los atentados del 11 de septiembre, que pusieron de presente la necesidad de delimitar el concepto de intimidad, aun cuando ha habido algunos errores, como los casos de WikiLeaks y la filtración de Edward Snowden.

En Palabras de Edison Puentes, *“El ser humano, que es social por naturaleza, no renuncia a la necesidad de realizar una vida privada e interior, ajena a la que mantiene cuando se relaciona con el núcleo social, permitiéndole su identificación como ser humano”*<sup>73</sup>. Se pretende blindar la realización como ser humano que tiene cada uno dentro de un espacio diferente al público, en que puede ejercer con libertad ciertas prerrogativas u ocultar información que ha calificado como de no relevancia social o que, sin haberla calificado de esta manera, el Estado la ha elevado a dicho rango para evitar perjuicios mayores.

#### 1.4.3. La intimidad y el derecho de información ¿Disputa?

Se podría plantear, para seguir con el subcapítulo inmediatamente anterior, un posible enfrentamiento entre la finalidad del derecho a la intimidad y la del deber de informar y su solución práctica.

Debemos entender el verbo informar, para ello, desde el espectro público del derecho de acceso a la información, es decir con el derecho a que sean conocidos ciertos aspectos de la vida de una persona por la sociedad, relacionados especialmente con los medios de comunicación y la circulación libre de datos en red<sup>74</sup>. Por eso, reiterado por la CCCol, prima el derecho a la

---

<sup>73</sup> PUNTES Edison (2014). *Apuntes jurídicos y jurisprudenciales sobre el derecho a la intimidad en Colombia*. Página 27.

<sup>74</sup> Cfr. CHADWICK, LEVITT & SHICKLE, Op. Cit. pág. 7: *“The second type of challenge occurs as a seemingly unavoidable side effect of new technologies: mobile phones reveal our location; and it is claimed, for example, that privacy can no longer be guaranteed in the light of technological developments. Thirdly there is cultural change in the form of what may be called the ‘new exhibitionism’, which we have seen in the explosion as social media”*.

intimidad y, aun así, no puede suponer una regla de derecho absoluta<sup>75</sup> en que la intimidad no ceda ante la publicidad de la información.

Chadwick se muestra conforme, por ejemplo, en cómo el debate acerca de la intimidad en relación con los desarrollos genómicos, ha estado entre dudas y su desarrollo se ha puesto en un plano principal, por la coexistencia de otros procedimientos igualmente susceptibles de vulnerar la intimidad personal, como la vigilancia y los procesos aeroportuarios, al punto de que se han hecho declaraciones y normativas internacionales, especialmente en el marco de la Unión Europea <sup>76</sup> y los países anglosajones. Estas necesidades deben compensarse con la confianza que, desde el derecho y los desarrollos científicos en materia de salud y comunicación, han de generarse en la población para mejorar la credibilidad en la prestación de los servicios públicos esenciales, como es el servicio público de la salud o el de la seguridad.

---

<sup>75</sup> *“Dichos grados de intimidad se suelen clasificar en cuatro distintos niveles, a saber: la intimidad personal, familiar, social y gremial (C.P. art. 15). La primera, alude precisamente a la salvaguarda del derecho de ser dejado sólo y de poder guardar silencio, es decir, de no imponerle a un determinado sujeto, salvo su propia voluntad, el hecho de ser divulgados, publicados o fiscalizado aspectos íntimos de su vida. La segunda, responde al secreto y a la privacidad en el núcleo familiar, una de cuyas principales manifestaciones es el derecho a la inmunidad penal, conforme al cual, “nadie podrá ser obligado a declarar contra sí mismo o contra su cónyuge, compañero permanente o parientes entro del cuarto grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil”. La tercera, involucra las relaciones del individuo en un entorno social determinado, tales como, las sujeciones atinentes a los vínculos labores o públicos derivados de la interrelación de las personas con sus congéneres en ese preciso núcleo social, a pesar de restringirse -en estos casos- el alcance del derecho a la intimidad, su esfera de protección se mantiene vigente en aras de preservar otros derechos constitucionales concomitantes, tales como, el derecho a la dignidad humana. Finalmente, la intimidad gremial se relaciona estrechamente con las libertades económicas e involucra la posibilidad de reservarse -conforme a derecho- la explotación de cierta información, siendo, sin lugar a dudas, uno de sus más importantes exponentes, el derecho a la propiedad intelectual (C.P. art. 61)”* CCCol, Sentencia T-050 de 2016, de 10 de febrero, M.P.: Gabriel Eduardo Mendoza Martelo.

<sup>76</sup> CHADWICK, LEVITT & SHICKLE, Op. Cit. pág. 7.



Dicha colisión de derechos ha sido trabada por el TCE en algunas sentencias en que ha fijado reglas para dirimir la disputa, como, por ejemplo, en Sentencia 18/2015, de 16 de febrero de 2015:

*“El derecho a la intimidad personal no confiere a su titular una facultad omnímoda de exclusión, pues como todos los demás derechos puede ceder ante otros derechos y bienes constitucionalmente relevantes, siempre que la limitación que haya de experimentar esté fundada en una previsión legal que tenga justificación constitucional, se revele necesaria para lograr un fin legítimo, sea proporcionada para alcanzarlo y, además, sea respetuosa con el contenido esencial del derecho” (...).*

También aclaró las formas del derecho a la intimidad, dando alcance a su significado a través de la sentencia 115/2000, de 5 de mayo de 2000:

*“No garantiza una intimidad determinada sino el derecho a poseerla, disponiendo a este fin de un poder jurídico sobre la publicidad de la información relativa al círculo reservado de su persona y su familia, con independencia del contenido de aquello que se desea mantener al abrigo del conocimiento público. Lo que el art. 18.1 CE garantiza es, pues, el secreto sobre nuestra propia esfera de intimidad y, por tanto, veda que sean los terceros, particulares o poderes públicos, quienes decidan cuáles son los lindes de nuestra vida privada”.*

Dos cosas se aclaran cuando se habla de la colisión del derecho a la intimidad y el derecho de información: si hay intromisión al derecho de intimidad y, si la respuesta es positiva, dicha intromisión debe ser legalmente válida o justificable por el interés público que suscita un sujeto en una comunidad. Cuando esta regla se rompe, se advierte una violación al derecho a la intimidad.

Pero, ahora bien ¿qué sucede en los casos en que la revelación de la información se hace a la misma persona que ha rechazado saberla? Esta cuestión es un nuevo paradigma, pudiendo entonces plantear un supuesto en

que sería razonable evaluar los bienes jurídicos en conflicto, para determinar si a una persona se le puede negar su derecho a no saber. Estos intereses superiores podrían ser, como se verá, el perjuicio ocasionado a un tercero (o a la población o una comunidad) y un perjuicio irremediable que se le pueda ocasionar al mismo paciente.

#### 1.4.4. Legítima expectativa de privacidad.

Edison Puentes señala una diferencia entre la intimidad y la privacidad, no sin antes advertir que se puede tratar de conceptos fáciles de confundir, ya que es común encontrar que se entienden como equivalentes, sinónimos, complementarios o, en cualquier caso, tener interdependencia entre ellos. Esta diferencia la relata en los siguientes términos:

*“Lo privado es, entonces, aquello restringido, dominio de unos pocos, referido a lo doméstico, familiar y consagrado en el ‘derecho a la privacidad’, mientras que lo íntimo es lo que corresponde al ámbito personal y psicológico, las creencias y la moral de las personas”<sup>77</sup>.*

Para concluir esta definición sobre la legítima expectativa de intimidad, ha tomado el autor los conceptos de uno y otro de Germán Bidart y Eduardo Pablo Jiménez<sup>78</sup>, que aseguran que la intimidad es una esfera privada reservada y exenta del conocimiento de terceros, mientras la privacidad se refiere a ciertos actos realizables, sin colisión con otro derecho, por fuera de la vista de otros.

---

<sup>77</sup> PUENTES, Óp. Cit. Pág. 32.

<sup>78</sup> *Ibíd.* Pág. 31.

Le legítima expectativa de intimidad está ligada a la confianza del sujeto a que ciertos momentos, actos y lugares, sean protegidos como lugares o actos privados sin que él deba manifestarlo, estando algunas justificadas y otras no<sup>79</sup>; es decir, como una medida que establezca cuándo una intervención a una persona viola su derecho a la privacidad y cuando no. Esta doctrina se aplica, principalmente en materia penal o de responsabilidad resarcitoria, en el evento de personas que encuentran en un lugar público, a la vista de otros, o sea posible visualizarlo por medios normales<sup>80</sup> y sin intención, y de ello se derive una consecuencia jurídica, que puede ser el registro para ser usado como medio de prueba dentro de un juicio.

#### 1.4.5. Derecho a la propia imagen:

Este derecho, igualmente de reciente creación<sup>81</sup>, tal y como lo conocemos en la actualidad<sup>82</sup>, en virtud de su vinculación con el derecho de información; este derecho a la propia imagen se considera un límite a las libertades de expresión y de información en el evento de entender al sujeto como una representación necesaria dentro de la interacción social. Es el uso de esa representación que corresponde a cada individuo la que se encuentra protegida.

Algunas constituciones contienen el derecho a la propia imagen consagrado dentro del catálogo de derechos fundamentales, tales como:

---

<sup>79</sup> GUERRERO PERALTA, Ó. (2011). La expectativa razonable de intimidad y el derecho fundamental a la intimidad en el proceso penal. *Revista Derecho Penal y Criminología Vol. XXXII No. 92*, 55-84.

<sup>80</sup> Código de Procedimiento Penal Colombiano, artículo 230.

<sup>81</sup> En Colombia se tiene registro desde el año 1999, como protección al derecho a la propia imagen en relación a la explotación comercial (ver sentencia T-471 de 1999).

<sup>82</sup> Para leer sobre la evolución histórica del derecho a la propia imagen, ver CEBALLOS DELGADO, José Miguel (2011). *Aspectos Generales del Derecho a la propia imagen*. En: Revista la propiedad inmaterial, N.º. 15, 2011, págs. 61-83.

La CE de 1978, artículo 18.1 dice: “*Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen*”.

La Constitución de Brasil de 1988, artículo 5.X: “*Son inviolables la intimidad, la vida privada, el honor y la imagen de las personas, asegurándose el derecho a indemnización por el daño material o moral derivado de su violación*”.

La Constitución Venezolana de 1999, artículo 60: “*Toda persona tiene derecho a la protección de su honor, vida privada, intimidad, propia imagen, confidencialidad y reputación*”.

La imagen se refiere a un rasgo que proyecta características manifiestas de una persona que permiten su identificación. Dicho concepto, en el ser humano, se refiere a rasgos físicos de la persona que refleja una representación de él o ella sobre características que proyectan una idea suya. En palabras de Azurmendi:

*“e) Como conclusión, a lo que se apunta con la expresión “tener buena imagen”, además de la consideración positiva de que goza una persona- física o jurídica- en un determinado entorno, es al grado de penetración, de integración que haya podido conseguir al darse a conocer –ya sea exclusivamente por sus actividades, ya sea a través de la publicidad, porque en cualquier caso debe mediar un proceso comunicativo”<sup>83</sup>.*

En Sentencia STC 208/2013, de 16 de diciembre, el TCE estableció lo siguiente:

*“la libertad de información ‘ocupa una posición especial, puesto que a través de este derecho no sólo se protege un interés individual, sino que*

---

<sup>83</sup> ZURMENDI, Ana (1998). *El derecho a la propia imagen: su identidad y aproximación al derecho a la información*. Universidad Iberoamericana – Fundación Manuela Buendía. Pág. 24.

*su tutela entraña el reconocimiento y garantía de la posibilidad de existencia de una opinión pública libre, indisolublemente unida al pluralismo político propio del Estado democrático (por todas, STC 21/2000, de 31 de enero, FJ 4, y las allí citadas). Ahora bien, como se sabe, hemos condicionado la protección constitucional de la libertad de información a que ésta sea veraz y esté referida a asuntos de relevancia pública que son de interés general por las materias a que se refiere y por las personas que en ellos intervienen; contribuyendo, en consecuencia, a la formación de la opinión pública... De modo que la legitimidad de las informaciones que impliquen una intromisión en otros derechos fundamentales ... requiere no sólo que la información cumpla la condición de la veracidad, sino también que su contenido se desenvuelva en el marco del interés general del asunto al que se refiere, 'pues sólo entonces puede exigirse de aquellos a quienes afecta o perturba el contenido de la información que, pese a ello, la soporten en aras, precisamente, del conocimiento general y difusión de hechos y situaciones que interesan a la comunidad', sin que baste a tales efectos la simple satisfacción de la curiosidad ajena (STC 20/1992, de 14 de febrero, FJ 3)"*

El derecho a la propia imagen es actual a cada momento. No prescribe ni queda condicionado por circunstancias anteriores u ocasiones pasadas, en que el titular del derecho haya otorgado su consentimiento para la reproducción de su aspecto físico o no haya reaccionado frente a una reproducción no consentida, pues a cada persona, y solo a ella, corresponde decidir sobre dicha reproducción, cuando además de la reproducción, no se ha sometido la publicación de su imagen a una condición. También, el TCE, en Sentencia 156/2001, de 2 de julio de 2001:

*“el derecho a la propia imagen, en su dimensión constitucional, se configura como un derecho de la personalidad, que atribuye a su titular la facultad de disponer de la representación de su aspecto físico que permita su identificación, lo que conlleva tanto el derecho a determinar la*

*información gráfica generada por los rasgos físicos que le hagan reconocible”.*

En conclusión, la propia imagen como derecho fundamental ampara la información física de la persona que le permita ser identificada por esas características; protege la forma en que quiere que el mundo le vea y reconozca y, como tal, limita el derecho de los demás a la obtención, difusión y utilización de su imagen sin previa autorización o a través de habilitación legal.

#### 1.4.6. Teoría de los actos propios:

Cuando el comportamiento de la persona, de forma voluntaria, facilitan el conocimiento público de información que considera reservada o, no considera de relevancia pública (como en el caso de personalidades públicas: actores, músicos, nobleza), hablamos de la teoría de los actos propios. Se da porque el sujeto propicia este conocimiento, decidiendo exteriorizarse a sí mismo o a la información personal o por la no adopción de formas de cautela para mantener en secreto esos datos que, en otro contexto, es íntima o carente de relevancia social.

Es el caso de personalidades públicas, en que no se habla que la información pueda ser pública para el desarrollo de un objetivo necesario de la sociedad, sino que hay especial interés que despiertan aquellas personas, dada su conexidad con la popularidad de la imagen que proyectan.

Esta teoría busca identificar si la conducta, expresa o tácita del involucrado, es suficiente para determinar el levantamiento de la reserva inmersa

en información personal que, en otra situación o respecto de los demás individuos de la comunidad, se considera íntima y reservada.

Además, se debe tener en cuenta que las personas deben tomar medidas necesarias que conduzcan al ocultamiento de la información suya del público.

Aunado a ello, volviendo a los conceptos de interés general y la relevancia pública, que considero que deben quedar claros. Este es un criterio diferenciador entre el derecho a la intimidad y al de información por la relevancia del derecho de la información, el interés informativo (si es preferente o no) y la posibilidad de ejercer mayor o menor reserva por la calidad específica de un sujeto. El TCE ha dicho sobre ello en Sentencia STC 7/2014, de 27 de enero:

*“Pues cabe recordar al respecto que si bien el derecho a la libertad de información ha de prevalecer sobre el de la intimidad en relación con los hechos divulgados por los propios afectados, dado que a cada persona corresponde acotar el ámbito de su intimidad personal que reserva al conocimiento ajeno, no es menos cierto que, más allá de esos hechos dados a conocer y respecto a los cuales el velo de la intimidad ha sido voluntariamente levantado, el derecho a la intimidad opera como límite infranqueable del derecho a la libre información (SSTC 197/1991, FJ 3; 134/1999, FJ 8; 115/2000, FJ 10) ... E, incluso, si la relación sentimental entre los demandantes fuese ya conocida, ello no legitima la intromisión en el derecho a la intimidad mediante la publicación de información al respecto sin consentimiento de los afectados (SSTC 134/1999, FJ 6; 99/2002, FJ 8; y 190/2013, FJ 7)”*.

Aunque el derecho a la intimidad y a la vida privada son de reciente creación (declaración universal de los derechos humanos, CE y CPC) su entendimiento y explicación a través de la doctrina y la jurisprudencia ha sufrido avances importantes con el desarrollo de la teoría de los derechos y la libertad y

con la creación especialmente de las jurisdicciones constitucionales. Dentro del derecho a la intimidad juega un papel importante la voluntad del individuo de no dar a conocer aspectos de su vida que él ha considerado que hacen parte de un espectro personal (un límite o frontera imaginaria impuesta) que la ley le protege.

Esa calificación de cuál información es íntima y cuál no, le compete en principio a cada persona, puesto que decidir sobre datos que tengan la vocación de intimidad es un asunto privado, salvo que la ley atribuya una carga, como sucede con el nombre y el número de identificación nacional. Para el caso de la información de personalidades públicas, el criterio cambia, como lo aclaró la CCCol:

*“Debe precisar la Sala, que éste análisis varía cuando se trata de personajes públicos, pues si bien es claro que éstos tienen derecho a solicitar la protección de su derecho fundamental a la intimidad, su espacio de privacidad, en virtud de su desarrollo social, se ve reducido”<sup>84</sup>.*

Son estas actuaciones de las personas, especialmente de quienes gozan de reconocimiento público de la comunidad, las que gozan de levantamiento cuando la información conocida es atribuible a acciones de ellos.

#### 1.5. Límites a la intimidad en salud:

Existen aspectos personales que han de ser conocidos y no entran dentro del término de información íntima; la persona pierde la capacidad de decisión para cobijarlos con el velo de protección especial de privacidad. Dos situaciones son claras, el nombre y el número de identificación, pero otros tantos como la

---

<sup>84</sup> Sentencia T-437 de 2004, de 6 de mayo, M.P.: Clara Inés Vergara Hernández.



dirección del domicilio que se registra en entidades para el pago de impuestos, la relacionada con el vínculo familiar para trámites sociales, y el padecimiento de algunas enfermedades de reporte obligatorio que son considerados datos públicos, e independientemente de que su portador no las considere así, no pueden someterse a reserva cuando se trata de cumplir el fin específico por el que perdieron el sometimiento a reserva.

Ante estas situaciones es irrelevante la decisión de la persona de querer ocultar esos datos a quien tiene el deber de recabarlos, ya que omitir su revelación o hacerla de manera falsa, incompleta o induciendo a engaño, acarrea sanciones penales y administrativas que puedan tomar las administraciones para cumplir el fin correspondiente por el que fueron levantadas las reservas. Si el individuo considera que no dar a conocer su número de identificación a un agente de tránsito, hace parte de su espectro personal y privado, no tiene la facultad de obligar esa acción frente al deber de las autoridades públicas de imponer multas, convirtiéndose en una decisión personal no oponible al Estado.

Es deber de las autoridades, en todo caso, cuando la información no tiene el carácter de reservada, actuar de conformidad con el fin para el cual se necesita la información. No podría la entidad pública recaudadora de impuestos, vender la información del domicilio de los declarantes a bancos acreedores de obligaciones financieras para que hicieran el cobro, so pena de las investigaciones que se deriven de una conducta así.

Si existe colisión entre lo que el individuo considera íntimo y que ha de ser revelado porque su finalidad (y el beneficio obtenido) es mayor a la reserva, adentrándonos ya en el caso específico del derecho – deber de información en

salud -, se ha de verificar si este límite se encuentra impuesto por el legislador, único capaz (También los jueces en situaciones concretas) de restringir los derechos fundamentales.

La salud hace parte del tipo de información privada con matices de pública y que, además, ha sido denominada como información sensible o de especial protección<sup>85</sup> y de la que se sabe que su conocimiento público no solo no es un derecho del individuo y de la sociedad, sino una prohibición expresa de quien llega a acceder en ejercicio de su profesión, salvo que exista permiso expreso del paciente o excepción legal.

La profesora Nieves de la Serna Bilbao hace énfasis en un error común, inclusive en la legislación, que es el de utilizar los conceptos de intimidad y vida privada, como conceptos amplios<sup>86</sup>, siendo necesario diferenciarlos, por ejemplo, del concepto-derecho de protección de datos.

Aduce que el error se comprende por la falta de claridad en el asunto, con las siguientes palabras:

*“[E]s usual que dentro del concepto amplio del derecho a la vida privada o a la intimidad se comprenda tanto el derecho a la intimidad en sentido estricto como el derecho a la protección de datos. Este último derecho protege, de alguna manera, el derecho a la intimidad en los tratamientos de datos personales, si bien se trata de un derecho más específico dentro del más general derecho de privacidad personal y un instrumento de garantía de otros derechos fundamentales, en especial, del derecho a la intimidad”<sup>87</sup>.*

---

<sup>85</sup> Artículos 5° y 6° de la Ley 1581 de 2012, estatutaria de la protección de datos en Colombia y artículo 7.3 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

<sup>86</sup> *Ibíd.* Pág. 749.

<sup>87</sup> *Ibíd.* Pág. 747.

Lo hasta aquí visto puede resumirse en palabras de la profesora María Nieves de la Serna, quien analizando la Recomendación No. R (97) % del Comité de Ministros del Consejo de Europa, dice:

*“[L]a citada Recomendación reconoce no obstante, que el progreso de la ciencia médica depende en buena medida de la disponibilidad de datos médicos, siendo necesario por tal motivo la regulación de los datos médicos –en especial, su recogida y su tratamiento-, con el fin de salvaguardar su confidencialidad y su seguridad así como garantizar que su uso y disponibilidad sea respetuoso con los derechos y libertades fundamentales, y en particular, con el derecho a la intimidad”<sup>88</sup>.*

---

<sup>88</sup> DE LA SERNA BILBAO, María N. (). *Derecho a la intimidad en el ámbito sanitario: intimidad personal y familiar, intimidad corporal y derecho a la propia imagen*, en: Tratado de Derecho Sanitario, Volumen I. página 747.

## 2. LA AUTONOMÍA EN DECISIONES MÉDICO ASISTENCIALES

### 2.1. Introducción

En este capítulo, se hará un análisis sobre la autonomía, sentando las bases de lo que será una decisión libre del paciente de acuerdo con las teorías que sostienen el derecho y la responsabilidad del paciente sobre su cuerpo y mente, con lo cual, desde ya se avisa lo que es una defensa del derecho a no saber desde el principio de autonomía.

Autonomía, que viene de las raíces griegas autos y nomos (es decir, lo propio y ley), se puede entender como la facultad de auto legislarse<sup>89</sup>, asociado también al concepto de libertad visto en el capítulo anterior. En Grecia, la autonomía se concebía como un concepto social y político, por cuanto se relacionaba con la situación en que se encontraba la *Polis* para poder autosatisfacerse en todas las necesidades básicas sin depender de otras naciones o ciudades Estado.

No es hasta la edad moderna, específicamente hasta la Revolución Francesa con el triunfo de la burguesía y la materialización del concepto de soberanía nacional, que se hace alusión a la libertad como el autogobierno de la persona humana, y no como la autosuficiencia de ciudades y estados. Es a partir de las conquistas del racionalismo europeo inducido por la ilustración y, con

---

<sup>89</sup> PUYOL, A. (2014). Un fundamento inesperado para la bioética actual. En A. CASADO, *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (págs. 19-34). México DF: Plaza y Valdés. Pág. 21.

posterioridad el norteamericano representado en Jefferson y Tocqueville, que se habla de la libertad y la autonomía como la facultad de ser libre para escoger una forma de vida y la eliminación de las barreras para hacerla posible. En el presente capítulo iniciaremos abordando el concepto general de autonomía dentro del concepto de libertad, presentando algunas de las discusiones que se han dado en torno a ella de manera general, y dentro del ámbito médico asistencial, para darle connotaciones específicas al tema abordado en esta tesis.

## 2.2. La autonomía personal.

En el trabajo presentado por Ion Arrieta Valero<sup>90</sup> para la obtención del título de Doctor en Filosofía de la Universidad del País Vasco, inicia analizando la autonomía desde el reconocimiento de múltiples concepciones, por lo cual decide agruparlas en cuatro categorías, que más o menos se pueden identificar entre ellas debido a que encuentra unos puntos de convergencia de unas respecto de las otras, aclarando Arrieta que en realidad son muchas más<sup>91</sup>; esta clasificación de la autonomía es: la autonomía como idea de libertad, la autonomía como autogobierno, la autonomía como dignidad y la autonomía como autoafirmación.

La primera teoría sobre la autonomía es la derivada del concepto de libertad, desde la dignidad o autoafirmación crítica<sup>92</sup>. Según el autor haciendo el análisis desde la obra de Gerald Dworkin y otros, como el caso de John

---

<sup>90</sup> ARRIETA VALERO Ion (2016). Autonomía del paciente: una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial. Universidad del País Vasco, tesis presentada para la obtención del título de doctor en Filosofía, Donostia, San Sebastián.

<sup>91</sup> *Ibíd.* Pág. 12.

<sup>92</sup> *Ibíd.* Pág. 12.

Christman, la importancia para el individuo radica en la capacidad reflexiva en la toma de decisiones: *“el contenido o la calidad de las decisiones y acciones que el agente moral lleva a cabo tras ese ejercicio dialógico consigo mismo no es relevante para definir el mayor o menor grado de autonomía”*<sup>93</sup>. Es lo que se llama la independencia sustantiva, para terminar, concluyendo que:

*“[E]s precisamente porque la autonomía tiene ese carácter relativamente débil y formal que puede jugar un papel fundamental en teoría moral: lo que es valioso sobre la autonomía es que los compromisos y las promesas que una persona hace los considera suyos, como parte de la persona que quiere ser, por lo que él mismo se define a través de esos compromisos”*<sup>94</sup>.

Esto reafirma la posibilidad de autogobierno como el núcleo esencial que fija la posibilidad de una persona para ser autónoma, como propiedad presente en la mayoría de los sujetos morales racionales. Para explicarla, toma el modelo DF (Dworkin/Frankfurt) basado en la existencia de dos tipos de deseos, de nivel bajo y de nivel alto en donde los primeros, también llamados de primer orden, se explican en las acciones y deseos de hacer algo que tiene una persona en situaciones normales o cotidianas. Los deseos de segundo orden o de nivel alto, son los que *“tienen como objeto los deseos de primer orden”*<sup>95</sup>, es decir, la identificación de las razones que determinan por qué una persona actúa en un caso en concreto.

Encontramos algunos reparos en esta idea en relación con su aplicabilidad en la asistencia médica, pues es evidente que lo que se pretende,

---

<sup>93</sup> *Ibíd.* Pág. 16.

<sup>94</sup> *Ibíd.* Pág. 17.

<sup>95</sup> *Ibíd.*, Pág. 14.

por ejemplo, con la teoría del consentimiento informado, es la declaración de voluntad de una persona que, al menos y en apariencia, pueda ser capaz. Sin embargo, no es el ideal.

Robert, Reculé y Paro, sugieren que son cuatro las dimensiones de la capacidad, entendiendo a esta como “*las aptitudes mentales necesarias para tomar una decisión definida en un momento y lugar específicos*”<sup>96</sup>. Las dimensiones de las que hablan los autores, esclareciendo siempre que son progresivas, consisten en la comprensión, la apreciación, el razonamiento y la expresión de la decisión. El logro de cada una de estas dimensiones está determinado para lograr mayor practicidad a la hora de conseguir que el paciente dé su consentimiento. La primera de las dimensiones, y quizás la que más conflicto genera, dado que es el punto de partida de toda intervención en la persona, se refiere a la habilidad que se tiene para poder tomar una decisión, reconocida a los sujetos mayores de edad y, excepcionalmente, a los menores con madurez psicológica suficiente.

El concepto de habilitación legal (en el caso de la edad) o inhabilidad judicial, en la práctica médica, llega a ser difícil de determinar; si un paciente tiene sentencia judicial que le prohíba tomar las decisiones, esto es que fue declarado incapaz, o cuenta con una incapacidad relativa no decretada pero que cohibe su autonomía ante determinados eventos desconocidos por el médico tratante, pero no por su familia, genera inconvenientes en la atención. Esta dimensión se supera con un sencillo análisis de la conducta del paciente por

---

<sup>96</sup> ROBERT B., S., RECOLÉ, J. I., & PRATO, J. A. (2016). Evaluación de la capacidad del paciente para emitir un consentimiento válido: ¿es posible la estandarización? *Rev. méd. Chile vol.144 no.10*, <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016001000014> Pág. 1337.

parte del médico tratante, o equipo médico, puesto que, de resultar un paciente sospechoso, deberá iniciarse un examen de la capacidad o la evaluación por un cuerpo médico idóneo que determine si el paciente puede tomar decisiones por sí mismo.

La segunda dimensión de Robert & otros, tiene que ver con la comprensión real y efectiva que el paciente se hace de la información recibida. Dadas las nuevas dinámicas de la atención en salud en masa, aumentan presiones por las limitaciones de tiempo y espacio en la consulta médica y las dificultades con que se encuentran los médicos para comprender la verdad de la conducta, temores e ideas del paciente; basta con una simple aquiescencia del individuo para darla por superada, aunque debiera hacerse un análisis completo, por ejemplo, conainterrogando al paciente sobre la información que le acaba de ser suministrada.

La tercera es la facultad que tiene la persona para tomar la mejor decisión. Pero, ha de recordarse que las intervenciones en salud suelen ser un juego de todo o nada. El paciente recibe la información del diagnóstico, los riesgos, beneficios y posibilidades de la terapia, no pudiendo más que asentir o negar la continuación del tratamiento. Lo modulable de la decisión tendrá que ver con el tipo de cirugía, tipo de anestesia (si lo permite), lugar de la atención, etcétera.

La última de las dimensiones, es la de la expresión de la decisión. Esta presenta dificultades teóricas para llevarse a la práctica, pues desde las instituciones públicas hay un esfuerzo por la tecnificación de la voluntad a través de un documento tipo formato de consentimiento informado. En este sentido, el Ministerio de Salud de Colombia, en la *“Guía Técnica de buenas prácticas para*



*la seguridad del paciente en la atención en salud*” ha dicho que se trata de un documento<sup>97</sup>. Así mismo se estableció en el Protocolo de cirugía menor en atención primaria elaborado por el Gobierno de Islas Canarias en colaboración con la Consejería de Sanidad de las Islas Canarias, en donde puede leerse en la página 22 que, el día de la cirugía, se deberá aportar “*el consentimiento informado debidamente firmado para ser intervenido*”<sup>98</sup>. Es decir que, de un procedimiento, como es el CI, se ha llegado a concluir que es un documento que requiere firma desnaturalizando un proceso que ha sido incluido como integrante de la *lex artis*.

El TSE ha aclarado que se trata de un documento como prueba del proceso de consentimiento llevado a cabo y como evidencia del cumplimiento de un deber del cuerpo asistencial y un derecho del paciente, por lo que el Consentimiento Informado, seguirá siendo un proceso de información en la atención en salud<sup>99</sup> sometido a condiciones. En Sentencia 4 abril 2000. RJ 2000\3258, la Sección 6ª de la Sala de lo Contencioso Administrativo del TSE, sostuvo:

---

<sup>97</sup> Colombia, M. d. (2009). *PAQUETE DE INSTRUCCIONES: guía técnica "Buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención en salud"*. Bogotá DC: Ministerio de salud. Pág. 6.

<sup>98</sup> Salud, S. C. (2009). *Protocolo de cirugía menor en atención primaria*. Islas Canarias: Gobierno de Canarias - Consejería de Sanidad. Pág. 22.

<sup>99</sup> “*Es evidente que la exigencia del consentimiento informado constituye una obligación impuesta por la Ley General de Sanidad cuyo artículo 10 expresa, como hemos recordado en Sentencia de 18 de junio de 2004 ( RJ 2004, 3859) , que toda persona tiene, con respecto a las distintas Administraciones públicas sanitarias, entre otros aspectos, 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, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, así como a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención excepto, entre otros casos que ahora no interesan, cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas; y finalmente a que quede constancia por escrito de todo su proceso*”. TSJ-SCA-S, Sección 6ª. Sentencia de 9 marzo 2005. RJ 2005\4306

*“La obligación de recabar el consentimiento informado de palabra y por escrito obliga a entender que, de haberse cumplido de manera adecuada la obligación, habría podido fácilmente la Administración demostrar la existencia de dicha información. Es bien sabido que el principio general de la carga de la prueba sufre una notable excepción en los casos en que se trata de hechos que fácilmente pueden ser probados por la Administración. Por otra parte, no es exigible a la parte recurrente la justificación de no haberse producido la información, dado el carácter negativo de este hecho, cuya prueba supondría para ella una grave dificultad”.*

Retomando la tesis de Arrieta, la segunda de las teorías sobre la autonomía es la de la independencia, basada en los escritos de Onora O’Neill, quizás la principal contradictora de Dworkin en cuanto a la concepción sobre la autonomía, destacando que la decisión y acción independientes de alguien, han de ser siempre tomada como una decisión de tipo racional, aunque muestra ciertos reparos en ello:

*“[L]a elección autónoma ha sido caracterizada por estos escritores (de finales del siglo XX, entre los que destaca Kant) como la elección que está bien informada, o informada plenamente, o reflexiva, o aprobada reflexivamente; en definitiva como la elección que, si bien en última instancia está basada en deseos o preferencias, sigue ciertos procesos racionales (como se requiere en el modelo DF)”.*<sup>100</sup>

Para O’Neill, según cita de Arrieta, existe una crisis del concepto de autonomía basada en la independencia, puesto que se debe propender por una autonomía basada en principios, en donde las personas se comportan como quieren que otros se comporten, y el concepto de autoexpresión se identifique con decisiones que se consideran correctas.

---

<sup>100</sup> ARRIETA, Óp. Cit. Pág. 18.

Esta tesis se refiere a un punto de encuentro en donde la autonomía individual es el razonamiento que hace el sujeto para la consecución de ciertos fines, al tiempo que reconoce que estos fines son compartidos por los coasociados. Así, por ejemplo, también puede leerse en Norberto Bobbio, en cita de Von Humboldt:

*“[E]l verdadero objeto del hombre es el desarrollo de sus facultades (...) el hombre verdaderamente razonable no puede desear otro Estado más que aquel en el cual, no solo cada individuo puede gozar de la libertad más irrestricta para desarrollarse en su singularidad inconfundible, sino también aquel en el que la naturaleza física no reciba de la mano del hombre otra forma de la que cada individuo a medida de sus necesidades y de sus inclinaciones, le puede dar a su arbitrio, con las únicas restricciones que derivan de los límites de sus fuerzas y derecho”<sup>101</sup>.*

En el tercer lugar de las concepciones acerca de la autonomía, está la autonomía relacional, procedente de la interpretación que varios autores hacen de la teoría kantiana, tratando de rescatar la conciencia social, es decir el bien común. En cita que Arrieta hace de Mackenzie y Stoljar, señala:

*“(...) la convicción de que las personas están socialmente integradas y que las identidades de las agentes son formadas dentro de un contexto de relaciones sociales y moldeadas por un complejo de determinantes sociales interseccionados, tales como la raza, la clase, el género y la etnia. Por eso los enfoques relacionales se centran en analizar las implicaciones que para las concepciones de la autonomía y la agencia moral y política tienen la intersubjetividad y las dimensiones sociales de la individualidad y la identidad”<sup>102</sup>.*

---

<sup>101</sup> BOBBIO, N. Óp. Cit. Pág. 25.

<sup>102</sup> ARRIETA, Óp. Cit. P. 25.

Estos autores se apartan de Dworkin, por cuanto no solo analizan la reflexión sobre los deseos, sino las causas de estos, ya que los deseos suelen venir de un sistema opresor<sup>103</sup>. Se llega incluso a hablar de rasgos personales como la confianza o la autoestima, que tienen contenidos específicos y reafirman a la interacción social como influencia de la autonomía.

Recordemos que Kant menciona que las acciones morales son aquellas basadas en una ley que determina la razón y puede ser universalizable si la sociedad tiene esa ley como imperativo categórico. La ley es tal, puesto que es buena en sí misma más no por los medios que se utilizaron.

Por último, están las teorías que Arrieta agrupa bajo el nombre de Autonomía como autoafirmación o autonomía naturalizada. Este tipo de autonomía no se estudia desde lo corpóreo, sino como una categoría graduada de acuerdo a “*prerrequisitos biológicos y sociales*”<sup>104</sup>. Dice, a continuación, citando a Müller y Walter: “*las personas no son vistas como unidades sino como sujetos con diversos impulsos, motivos y fuerzas en competencia que pueden entrar en conflicto entre sí, factores que pueden, en principio, ser investigados empíricamente*”<sup>105</sup>. Siendo esta categoría más propia del estudio de las neurociencias.

Sobre la autonomía de la voluntad del paciente, Arrieta hace un aporte interesante, cuando afirma que el medio en que se realiza el acto de la toma de

---

<sup>103</sup> *Ibid.*, Pág. 26.

<sup>104</sup> *Ibid.*, Pág. 29.

<sup>105</sup> *Ibid.* Pág. 29.

decisiones en un proceso mucho más complejo que la simple toma de una posición en relación con las opciones presentadas:

*“Una comprensión global de la autonomía requiere investigar, entre otras cosas, si las percepciones que influyen y condicionan la toma de decisiones son afectadas por entornos institucionales como clínicas, hospitales y laboratorios, de qué modo la fragilidad de la enfermedad o el hecho de la hospitalización pueden reordenar o confundir los valores e identidades de los pacientes, cómo las diferencias significativas de poder y dependencia entre profesionales y usuarios influyen en las condiciones de la elección, o si la comprensión de los beneficios, los riesgos, la discapacidad, la funcionalidad o el bienestar son comunes o compatibles entre los que prestan y los que reciben atención profesional o entre los que realizan y participan en la investigación, aspectos todos estos de orden empírico y contextual que han de ser trabajados, ya que el solo análisis de las nociones éticas, aunque esencial, no satisface esta necesidad”<sup>106</sup>.*

Finaliza intentando encontrar y explicar un rasgo común en el concepto de autonomía visto desde las cuatro agrupaciones, encontrándolo en la afirmación de que la autonomía es un rasgo en todas las personas que es deseable tener<sup>107</sup>. En lo concerniente al ámbito sanitario, en el que la autonomía del paciente se encuentra disminuida (o nula en determinados contextos), no es posible tener un concepto tan genérico que dé respuesta a las diversas situaciones que se plantean, ya que nos enfrentamos a un primer problema, que es la identificación de la autonomía con una de sus características: la capacidad como una condición, una virtud, un ideal o un derecho.

---

<sup>106</sup> *Ibíd.* Pág. 29.

<sup>107</sup> *Ibíd.* Pág. 31.

Los puntos de concurrencia son cuatro: la capacidad de tomar las decisiones personales de acuerdo con sus propias ideas y la forma en que quiere vivir su vida, debiendo responder por las consecuencias de las decisiones tomadas<sup>108</sup>. Una vez cumplida la anterior, la segunda tiene que ver con las condiciones para la toma de decisiones. La tercera es la de autosuficiencia, es decir la que “*nos señalaría la vida gobernada autónomamente como meta a alcanzar o como ideal a tener*”<sup>109</sup> y, finalmente, la habilitación legal que permita el ejercicio de ese derecho a tomar cualquier tipo de decisiones.

Volviendo a Arrieta, defiende que la autonomía es mucho más que una decisión pragmática, pues defiende la necesidad de capacidades morales, éticas e intelectuales o incluso empíricas:

*“[A]l igual que sucede con los permisos de conducir, ser autónomo depende de haber desarrollado ciertas capacidades lo suficientemente bien como para contar como autónomo. Por eso para Anderson la autonomía tiene un carácter deóntico, un estatus condicional, esto es, no es algo con lo que uno nazca, sino que se trata de algo que hay que adquirir”*<sup>110</sup>.

Se podría contradecir lo anterior, afirmando que cualquier persona es autónoma siempre que cumpla el mínimo de edad que la ley haya establecido para tomar cualquier tipo de decisión, y siempre que ni el legislador o un juez le hayan prohibido ejercer esa autonomía de forma general o parcial, individual o

---

<sup>108</sup> Al respecto, se verá en el Capítulo IV, que la decisión de no saber supone un conflicto con las personas que se relacionan con el sujeto, especialmente en la medicina genética en donde surge un nuevo individuo protegido, que es la familia biológica.

<sup>109</sup> ARRIETA VALERO. Óp. Cit. Pág. 33.

<sup>110</sup> ARRIETA VALERO, Op. Cit. Pág. 40.

colectivamente hablando, y mientras no haya una sospecha en torno a la limitación de la capacidad.

La autonomía en salud, se basa en un presupuesto positivo, es decir que basta con que el paciente manifieste que comprendió, si cumple con los requisitos de habilitación legal para hacerlo y, excepcionalmente, es un postulado negativo si hay sospechas suficientes que hagan pensar al médico tratante que la autonomía del paciente no es plena y, por tanto, no es capaz de tomar decisiones.

Esta positividad de la idea de la autonomía responde más a asuntos prácticos, y es la que se refleja en la medicina terciaria. Opinar lo distinto, equivaldría a hacer del equipo sanitario tratante un consultor que debería, siempre, cerciorarse hasta el punto más pequeño que el paciente sí realmente comprendió la información dada, aunque éste manifieste en más de una ocasión que fue así.

No nos podemos apartar del todo de las tesis de una autonomía racional y compuesta, ya que en algunos casos gira la relación médico – paciente sobre la responsabilidad (como en la obtención del consentimiento de los menores de edad), pero ello aplica solo para situaciones excepcionales.

Ahora bien, podríamos aplicar la teoría de la autonomía y preguntarnos si una persona tiene derecho a que se le rechace su deseo de no ser informado. Por lo antes visto, parece contrario a la tesis de la autonomía, que un paciente decidido a no saber, deba obligársele a conocer su estado de salud. Se contiene, dentro del concepto y naturaleza de la autonomía, la posibilidad de que el

paciente manifieste su derecho a no ser informado y, sin embargo, como veremos más adelante, no está del todo superado el dilema.

Finalmente, se dará paso a la descripción y análisis acerca de la toma de decisiones por terceras personas, ya que es una situación frecuente en la atención sanitaria y conlleva retos importantes relativos a la presunción de la decisión y las consecuencias éticas y jurídicas.

### 2.3. Las decisiones en condiciones de inconsciencia: extensión de la autonomía.

De todo lo dicho hasta aquí, se puede concluir que existen dos elementos que siempre se encontrarán en las decisiones médicas legalmente válidas y sobre las que se hará una defensa en el presente capítulo: la capacidad, al menos en apariencia del enfermo (una decisión médica es en la mayoría de las veces una decisión pragmática), y la existencia de la manifestación de una decisión, aunque no se pueda comprobar si ha sido deliberada y libre. Llegados a este punto, es posible atrevernos en insistir, que lo realmente importante, es decir el núcleo del concepto de autonomía en la relación médico paciente en los distintos niveles de atención, es la capacidad del paciente, basada en el principio de buena fe exenta de culpa del cuerpo sanitario ¿hasta dónde es exigible al médico tratante cerciorarse de que la decisión del paciente fue la correcta o, al menos la más racional?; la atención sanitaria se traduce, en principio, en la manifestación de la aceptación de los riesgos y beneficios de una intervención.



Un ejemplo quizás ayude a defender más esta posición. Un paciente entra en estado de coma irreversible. En este caso, la familia (los parientes más cercanos) deberán tomar decisiones: permiten la desconexión o la orden de no reanimación en caso de un paro cardíaco o cerebro-vascular, infarto o fallas multisistémicas que hagan inviable la continuidad del tratamiento. Para los parientes, para el médico tratante, para el tercero autorizado por medio de voluntades previas o para el comité de bioética que deben tomar la decisión, la obligación es asegurarse de que sea la mejor decisión posible, es decir, basarse en lo que el paciente hubiera decidido si estuviera consciente.

Los elementos que sirven para la toma de la decisión serán distintos en cada caso: los documentos firmados por el paciente en caso de voluntades previas pueden revelar el actuar en determinados casos, las manifestaciones orales que hizo en estado de plena consciencia o las decisiones que tomó en situaciones similares pasadas, etcétera, sin señales indicativas de cómo hubiera actuado el paciente.

Lo que hace la ley o la voluntad anticipada del enfermo, es suponer que quien tome la decisión, reemplaza la del paciente en los aspectos relativos a la autonomía y, aunque no sea posible tomar una decisión cien por cien confiable, para ello podrán aportar elementos decisorios los episodios vividos por los más cercanos. La autonomía no es de quien tomó la decisión por el paciente, sino que aquél deberá hacer una extensión de la autonomía. La familia, el designado, el cuerpo médico o el comité de bioética deben actuar como el instrumento por el cual el individuo manifestará su consentimiento.

Pero en todo caso, una disposición de no saber parece contraria con el deber del tercero autorizado por el paciente o por la ley para la toma de decisiones. Aunque un paciente puede delegar el derecho (o deber) de una decisión cuando él no pueda, es evidente la necesidad que el delegado conozca la situación para que su decisión sea la más correcta. Es decir, en el caso de la decisión subrogada o por otros, no podríamos hablar del derecho a no ser informado en el ámbito sanitario.

#### 2.4. La autonomía y la bioética:

En cualquier estudio sobre la autonomía, es imprescindible referirse al texto escrito por Beauchamp y Childress, sobre los principios de la bioética, que tomó como punto de partida el texto final del informe Belmont y, dio así, lugar al nacimiento de la bioética principialista, que marcó los inicios de los debates bioéticos, entendiendo por esta, la ética de la salud y la vida y no la ética del impacto del ser humano sobre el mundo natural.

Antes de entrar en este tema, considero prudente remitirnos a los antecedentes que dan lugar al nacimiento de la bioética y los principios en que ha de basarse la actual doctrina de la autonomía y de la bioética, primero en relación a la investigación con seres humanos y, luego, aplicables a toda la asistencia en salud.

#### 2.4.1. El Código de Núremberg.

Desde la promulgación del Fallo Schloendorff, poco se conoce de los avances teóricos acerca de la decisión de los pacientes sobre el cuerpo y de la medicina paternalista en los años inmediatamente posteriores a éste. Básicamente el estado de cosas siguió de forma igual hasta que, en el año 1945 los aliados ganan la guerra a Alemania y el bloque del Eje. Finalizada la Segunda Guerra Mundial, en septiembre del año siguiente iniciaron los Juicios de Núremberg, encontrándose dentro del grupo de acusados el doctor Karl Franz Gebhardt, médico y científico de los campos de concentración de Ravensbrück y Auschwitz. El más famoso de los médicos nazis, Josef Mengele, había huido a Suramérica y nunca sería juzgado.

Dentro de las pruebas documentales, las declaraciones y confesiones, se logró determinar el tipo de experimentos que se practicaban con los prisioneros en los campos de concentración del nacional socialismo: *“el programa de eutanasia nazi, experimentos con sulfonamidas, experimentos en flemones, experimentos de tifus exantemático, recolección de material anatómico”*<sup>111</sup>. Sewering, en el texto en cita, menciona el ejemplo de la experimentación con sulfonamidas practicados por los nazis:

*“fueron ordenados por la secretaría del Reich en 1942, el motivo fue por una crisis de desconfianza de los soldados hacia la resistencia médica que se les brindaba” (...)* el Dr. Gebhardt *“hizo una selección de mujeres polacas, todas condenadas a morir, por lo que los médicos las usaron como sujetos de experimentación. Para lograr una situación semejante al campo de batalla, los médicos alemanes provocaban heridas intencionalmente, además de introducir violentamente astillas de madera*

---

<sup>111</sup> SEWERING, H. J. (2015). De Núremberg a Helsinki. En B. HERREROS, & F. BANDRÉS, *Historia Ilustrada de la Bioética* (págs. 89-96). Madrid: Fundación Tejerina. Pág. 91.

*o polvo de vidrio en las heridas para producir infecciones, y así comenzar el tratamiento con sulfonamidas para probar su eficacia (...) durante este proceso de experimentación no se emplearon anestésicos”<sup>112</sup>.*

Este Código, suscrito en la misma ciudad de los juicios, que a su vez se realiza allí por ser donde se expiden las principales leyes del holocausto, es el primero de gran importancia a nivel global por el impacto que sus recomendaciones generaron, al igual que otros menos conocidos que no obtuvieron el merecido reconocimiento, viniendo a reevaluar las conductas de la experimentación y la ética en contra de la justificación del sacrificio de un individuo un beneficio de la humanidad<sup>113</sup>. Un punto de inflexión previo al código de Núremberg se dio cuando se conocieron los ensayos de Albert Neisser, después de la divulgación de resultados de las pruebas de experimentos de cepas de sífilis en mujeres prostitutas sanas, que recibían tratamiento con suero, sin haber sido informadas previamente, dando lugar a la primera directiva prusiana sobre el consentimiento informado.

Con ello, los códigos de Núremberg (al igual que el informe Belmont, analizado a continuación) se expiden como respuesta contundente a las investigaciones en que primó el conocimiento de la enfermedad por encima del bienestar de una persona individualmente considerada. Estos códigos, nos recuerda Suárez Obando, tienen pretensión de universalidad ética y fueron adaptados por las legislaciones de los países occidentales durante todo el siglo XX<sup>114</sup>.

---

<sup>112</sup> SEWERING. Et al, p. 91.

<sup>113</sup> SUÁREZ OBANDO, F. (2015). Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel J. Emanuel. *Persona y bioética Vol. 19 Núm. 2*, 182-197.

<sup>114</sup> *Ibíd.*

#### 2.4.2. El caso Tuskegee.

En el año de 1929, y hasta 1972, el Departamento de Salud de los Estados Unidos llevó a cabo una serie de procesos de experimentación médica de la sífilis en poblaciones pobres, negras y analfabetas en Alabama, en la ciudad de Tuskegee, condado de Macon. La experimentación radicó principalmente en:

*“(...) Un estudio sobre la evolución de la sífilis en la población del Condado de Macon (Alabama). Su objetivo era comparar la salud y longevidad de la población sífilica no tratada con un grupo de personas que no padecieran la enfermedad. Para ello fueron seleccionados 399 hombres diagnosticados de sífilis (de raza negra, pobres y de bajo nivel educativo) y otro grupo similar de 200 hombres que no padecieran la enfermedad, para comparar ambos grupos (...)”<sup>115</sup>.*

La pretensión era mirar la evolución de la enfermedad durante un periodo de tiempo y, cuando finalizase, ofrecer un tratamiento adecuado a los sujetos. Pero, dado el momento histórico estadounidense de inicio de los años 30, que golpeara la economía del país, no pudo cumplirse el objetivo, pero tampoco se detuvo el experimento:

*“[E]l estudio sufrió un fuerte revés (...) los fondos de la Fundación Rosenwald nunca aparecieron por lo que no existía la posibilidad de financiar los tratamientos ofertados. Llegado a este punto los investigadores debían decidir si cancelar el estudio o modificarlo. Por ello, restringieron su objetivo hacia la observación del desarrollo natural de la enfermedad y el estudio continuó adelante, pero son la aplicación de ningún tipo de tratamiento a los afectados. Es más, posteriormente se administraban placebos e incluso llegó a decirles que las punciones*

---

<sup>115</sup> MERINO, P., & COCA, C. (2015). Las consecuencias del utilitarismo norteamericano. El caso Tuskegee. En F. Brandés, & B. Herreros, *Historia ilustrada de la Bioética* (págs. 97-110). Madrid: Fundación Tejerina. Pág. 97.

*lumbares (que se realizaban con fines diagnósticos) que les realizaban forman parte del tratamiento*<sup>116</sup>.

Como dato curioso, la penicilina, un aporte de Alexander Fleming en el año 1928, fue utilizada con éxito en el tratamiento de la sífilis y, aun así, no se les suministró a los pacientes del experimento hasta que en el año de 1972 se filtró la investigación en los principales medios de comunicación estadounidenses.

Al conocerse los hechos, la presión pública hizo que el Congreso de los Estados Unidos convocase a una comisión para investigar la ocurrencia y prevención de nuevos hechos como el de Tuskegee, cuyos resultados fueron la primera herramienta de la bioética principialista: *“Cuatro años más tarde esta comisión da a conocer sus conclusiones en el llamado informe Belmont, donde aparecen por primera vez los que, posteriormente, van a ser universalmente conocidos como Principios Bioéticos”*<sup>117</sup>.

Llegados a este punto, y aunque no sea del resorte de esta investigación, se hace necesaria una reflexión: la información cumplió un papel importante en el desarrollo de la doctrina actual de la ética en las investigaciones médicas. Ello se prueba por cuanto, ante el debate que explica las aportaciones en los ámbitos de salud que pretendían la utilización de seres humanos escogidos, se usó a aquellas poblaciones catalogadas como inferiores por una determinada clase social en una época específica (los nazis frente a los judíos, homosexuales, gitanos, enfermos mentales y los dirigentes norteamericanos frente a las

---

<sup>116</sup> *Ibíd.* Pág. 97.

<sup>117</sup> DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN, A. (2005). El experimento Tuskegee/ Miss Ever Boy's (1997). Estudio de la evolución de la sífilis en pacientes negros no tratados. *Rev Med Cine 1*, 12-16. Pág. 15.

poblaciones negras del sur de Estados Unidos), justificados en el sacrificio de unos en pos de la ciencia. Esta utilización de los sujetos como un medio para el bienestar de la clase dominante, es decir el beneficio no del ser humano, sino de ciertos seres humanos superiores, creó la actual doctrina de la ética médica, el bioderecho, la bioética y, como resultado, los instrumentos nacionales e internacionales que fueron el efecto de esa equivocada doctrina ética predominante hasta mediados del siglo XX. Resulta paradójico, pero ninguna ciencia ha utilizado tanto al ser humano como un medio, como la medicina y a la vez le ha aportado más esperanzas de una mejor vida en el mundo.

Pero pareciera más paradigmático que haya sido la lucha por la información, la finalidad de este proceso de reconocimiento de la igualdad y la libertad, y ahora se pretenda que el ser humano se desprenda de esa facultad con el derecho a no ser informado.

#### 2.4.3. La doctrina del principio de autonomía: del informe Belmont hasta hoy.

Causa curiosidad, el motivo por el cual los derechos del paciente acerca del respeto de las decisiones en la medicina asistencial tienen una aparición tardía, pues a pesar de los antecedentes ya vistos, es hasta finales del siglo XX cuando se habla, motivado entre otros por las apariciones de los instrumentos que propendieron por el respeto de la autonomía en investigación biomédica, de la decisión libre e informada del paciente en la relación asistencial médico – usuario del sistema sanitario. Incluso, Arrieta, en cita de Lázaro y Gracia hace referencia directa a que *“transcurrieron doscientos años desde la eclosión de los derechos humanos fundamentales hasta la aparición formal de los derechos de*

*los enfermos*<sup>118</sup>. Este nacimiento se debe, a continuación explica el autor, a la explosión de grupos minoritarios que pedían mayor autonomía en el ejercicio de sus derechos, en detrimento del Estado paternalista, aunado a los descubrimientos de excesos de autoridades públicas en la experimentación con seres humanos<sup>119</sup>.

Es así como se llega hasta la publicación del informe Belmont<sup>120</sup>, en el año de 1979, que contiene tres principios, a saber:

- Principio de respeto a las personas, con dos elementos, el del respeto a todos los individuos de la raza humana como agentes autónomos y que, en caso de autonomía disminuida, tienen mayor derecho a ser protegidos<sup>121</sup>.
- Principio de beneficencia, según el cual toda actuación biomédica debe enfocarse en el bienestar de las personas, obrando de manera bondadosa y caritativa, más allá de lo meramente estricto<sup>122</sup>.

---

<sup>118</sup> ARRIETA. Óp. Cit. Pág. 46.

<sup>119</sup> Además de los campos de concentración Nazi y el caso Tuskegee, se recuerda también el de la experimentación con centroamericanos, dentro de un programa financiado por el Gobierno de los Estados Unidos que, en el caso de los guatemaltecos, para *“lograrlo, los investigadores recurrieron a prostitutas infectadas a las que se permitía pasar la noche con reclusos para transmitirle el virus, a niños de orfanatos a los que se les inyectaba, a enfermos mentales y a militares de baja graduación que no cuestionaban órdenes”*. Ver El drama de los guatemaltecos infectados de sífilis por EE.UU. publicado el 14 de abril de 2015 por la BBC, recuperado el 18/03/2018 en: [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150406\\_guatemala\\_sifilis\\_ep](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150406_guatemala_sifilis_ep)

<sup>120</sup> Originalmente se llama: Principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos en investigación, elaborado por la Comisión para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento.

<sup>121</sup> Informe Belmont. Pág. 2.

<sup>122</sup> Ibid. Pág. 3.



- Principio de justicia, por el que, se debe propender por la participación sin discriminación, permitiendo el acceso sin distingo de ningún tipo y, además, por el trato igual en situaciones similares<sup>123</sup>.

Como se ve, poco tenía que ver el informe Belmont con la asistencia sanitaria, pues ante todo era un documento previsto para la investigación con seres humanos que evitara la comisión de los errores del pasado. Tiempo después, dos autores, Tom Beauchamp y James Childress, escriben los principios de la ética médica<sup>124</sup>, como complemento al olvido de la medicina asistencial del informe Belmont, destacando la coexistencia de cuatro principios: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia. Estos fueron las bases de la bioética principialista, relacionándola con los “*derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de sí mismo*”<sup>125</sup> además de la posibilidad de autogobierno.

El autogobierno, continúan Beauchamp y Childress, advierte “*la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente*” y, pone como ejemplo que “*una persona autónoma que firma un informe de consentimiento sin leerlo o entenderlo está capacitado para actuar autónomamente, pero en esta ocasión no lo ha hecho*”<sup>126</sup>. En todo caso, según la doctrina más autonomista, se debe respetar la decisión sin tener consideración de las motivaciones internas o externas que llevaron a esa persona a firmar sin

---

<sup>123</sup> Ibid. Pág. 4 – 5.

<sup>124</sup> BEAUCHAMP, T., & CHILDRESS, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Masson.

<sup>125</sup> Ibid. Pág. 113

<sup>126</sup> Ibid. Pág. 114

leer. El paciente es responsable, en todo caso, de los actos que le llevaron a la toma de esa decisión.

Los más conservadores, sostienen el deber irrestricto del médico tratante de hacerle comprender al paciente la situación de salud que le llevó a diagnosticar la enfermedad y proponer el tratamiento al enfermo, para que este sea quien tome la decisión<sup>127</sup>. En esto se basaba en sus inicios el principio de autonomía como libertad y conocimiento; es el paciente quien debe tener la información que le suministra el galeno y comprender las consecuencias de su decisión. Hasta aquí, lo que existe es un incremento de la necesidad de que la relación médico paciente se realice dentro de un estado de confianza y las bases de este (información y comprensión) son solo los elementos prácticos para la realización de aquella finalidad.

El actual modelo autonomista separado radicalmente del modelo paternalista, en el que el paciente no participa en la toma de decisiones, no sobrevive salvo excepciones puntuales de urgencia e inconsciencia del paciente, el privilegio o la necesidad terapéutica y las anotaciones subjetivas, en que se pone a prueba la autonomía del paciente cuando se afirma que éste tiene la potestad de rechazar el tratamiento propuesto por el galeno, aun en contra de su propio bienestar<sup>128</sup>.

---

<sup>127</sup> Ver en este mismo capítulo, la segunda y tercera concepción de la autonomía relatada por Arrieta Valero.

<sup>128</sup> En sentencia del TCE 37/2011, de 28 de marzo de 2011 *“Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas”* (...) *“la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo”*.

La voluntad y la información con conocimiento de las consecuencias, se convierte en un criterio, o elemento necesario, según los textos sobre autonomía del paciente<sup>129</sup>. Habría que suponer entonces, que el paciente debe conocer su estado de salud (informarse) para tomar una decisión, por lo cual se impone la necesidad de tener conocimiento. Esta teoría es válida para las decisiones terapéuticas y no puede aplicarse, por ejemplo, en virtud del artículo 4.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, LAP-E, cuando prescribe el respeto a la decisión del paciente de no ser informado, pues iría en contravía del mismo principio de autonomía. La menor manera de interpretar este postulado es que la información, para otros aspectos como el de no saber el estado de salud, ha de ser acerca de las consecuencias de esa decisión y se elimina el criterio de la total ignorancia del individuo. Para aplicarlo se debería iniciar un procedimiento de consentimiento informado específico para no saber.

Este consentimiento específico, sería un tipo de consentimiento abierto. Lo cierto es que los descubrimientos y desarrollos (especialmente genéticos) han demostrado que es necesario avanzar hacia métodos alternativos de entender las nociones tradicionales de los derechos en las relaciones entre los médicos y los pacientes<sup>130</sup>, ya que, entre otras cosas, el método del consentimiento informado ya no es suficiente para ser el soporte en la relación médico paciente

*“[I]n the genomics context, there has been a suggestion that emphasis on privacy should be replaced by the concept of open consent” (en cita de Lonshof, 2008) “the concept of open consent is used in the context of the*

---

<sup>129</sup> CASADO DA ROCHA (Ed.), A. (2014). *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. México DF: Plaza y Valdés editores. Pág. 28.

<sup>130</sup> CHADWICK, R., LEVITT, M., & SHICKLE, D. (2014). The right to know and the right not to know: the emerging debate. En R. Chadwick, M. Levitt, & D. Shickle, *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility* (págs. 13-23). Cambridge: Cambridge University Press. Pág. 21.

*Personal Genome Project, which aims to build a framework for the development and evaluation of personal genome*<sup>131/132</sup>.

Sin embargo, este consentimiento abierto del que hablan los autores presenta algunos inconvenientes:

*“El consentimiento abierto implica que los participantes de la investigación aceptan que los datos se incluyan en una base de datos de acceso abierto y sin garantías de privacidad y confidencialidad. Al momento de redactar este trabajo, la tendencia, sin embargo, en el nivel de discusión del proyecto de Reglamento Europeo sobre protección de datos, parece estar yendo hacia una visión más conservadora”*<sup>133</sup>.

La defensa de esta tesis sobre ignorar el estado de salud, parte del paciente más radical, que decide ingresar a un hospital para recibir atención y no enterarse de nada. Sobre ello, el paciente no podrá oponerse a conocer aquello que por su naturaleza humana le es dado conocer: las pulsaciones que se reflejan en una pantalla, el suministro de medicamentos vía intravenosa que ocasionan cierto dolor o molestia, la información que se trasmite el personal asistencial mientras él se encuentre consciente y sea necesaria en ese momento y, en todo caso, aquello que resuelva preguntar o sea obvio mientras se surte la consulta o el procedimiento.

---

<sup>131</sup> Ibid. Pág. 22.

<sup>132</sup> “en el contexto genético, se ha sugerido que el énfasis en la autonomía debe ser reemplazado por el concepto de consentimiento abierto ”(en cita de LONSHOF, 2008)” el concepto de consentimiento abierto que se usa a partir del Proyecto del Genoma Personal, tiene como objetivo construir un marco para el desarrollo y la evaluación del genoma personal” Traducción propia.

<sup>133</sup> “towards this end, open consent implies that research participants accept that their data may be included in an open-access database with no guarantees of privacy and confidentiality. at the time of writing, the trend, however, at the level of discussion of the draft European Regulation on data protection, appears to be towards a more conservative view” Traducción propia de: CHADWICK, R., LEVITT, M., & SHICKLE, D. Op. Cit. Pág. 22.

Pensemos que ese mismo paciente prefiere no informarse de nada, pero requiere de hospitalización; si durante su estancia, interroga al médico del turno sobre su diagnóstico, este deberá informarle, pero, si la pregunta la hace a la enfermera de turno, esta no podrá contarle más allá de lo que su profesión le permite, es decir lo propio de su intervención. En los dos casos anteriores, el paciente ha levantado tácitamente el velo de protección a su derecho a la ignorancia, pero la diferencia radica en que, en el primer caso, el médico es la persona idónea para informar de ello al paciente, mientras en el segundo no, pues dar diagnósticos no responde a una función de enfermería. En todo caso se debería dejar constancia en la HC.

La autonomía implica el deber de respetar las decisiones del sujeto que, a su vez, debe permitir la toma de decisiones a terceros cuyos derechos se encuentren implicados, es decir *“asegurar las condiciones necesarias para que su decisión sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto”*<sup>134</sup>. Cuando los autores hablan del respeto de las decisiones del otro, y se traslapa a la atención médica asistencial, se refieren necesariamente al respeto del equipo médico y asistencial a las decisiones del paciente, siempre que con ello no se contraríen disposiciones éticas o legales (terapias contraindicadas, de pérdida terapéutica o innecesarias, derechos de otros o diagnósticos de enfermedad y tratamiento obligatorio)<sup>135</sup>.

---

<sup>134</sup> BEAUCHAMP & CHILDRESS. Óp. Cit. Pág. 118

<sup>135</sup> En el caso X v. Finlandia, una mujer es llamada a juicio para interrogarle sobre si sabía que su esposo es VIH positivo, pero decide no hacerlo. Finalmente, aunque el proceso fue restringido, se reconoció el derecho de saber de esa situación, a las mujeres que tuvieron relaciones sexuales con el imputado.

Hasta aquí, es necesario establecer que la autonomía médica no es la misma autonomía que jurídicamente se conoce de los textos del derecho civil, por ejemplo, la de los contratos, aunque sí hace parte de ésta. Existen limitaciones a la autonomía (administración de bienes, la libertad limitada de los menores de edad, los presos) que no necesariamente tendrán la misma limitación en las decisiones sobre la salud y la vida. La autonomía asistencial es más pragmática que la contractual: si una vez realizado un negocio y materializado el acto contractual, se descubre que la persona era incapaz declarada por un juez, el acto negocial podrá ser declarado nulo o ineficaz. Si, por el contrario, una persona declarada incapaz en estrado judicial asiente una intervención médica sin sospecha del equipo sanitario, por cuanto fue capaz de adular los resultados de los test realizados, la intervención será válida y la defensa del médico podrá probar que el acto no genera responsabilidad, justificado en la psiquis del paciente, que era plena en el momento de la atención. Sobre esto, se pronunció el TSJ, de la siguiente manera: *“La incapacitación ha de adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la incapacidad, lo que se plasma en la graduación de la incapacidad”* y *“Para lograr este traje a medida, es necesario que el tribunal de instancia que deba decidir adquiera una convicción clara de cuál es la situación de esa persona, cómo se desarrolla su vida ordinaria, qué necesidades tiene, cuáles son sus intereses personales y patrimoniales, y en qué medida precisa una protección y ayuda”*<sup>136</sup>

---

<sup>136</sup> Sentencia núm. 557/2015 de 20 octubre. RJ 2015\4900 del TSJ-SC-S1a y sentencia de 1 de julio de 2014 (RJ 2014, 4518) del mismo Juez.

Además, determinar el tipo de autonomía que necesita un paciente para la toma de decisiones de la salud, permite irse adhiriendo a una postura sobre el fondo del asunto y, por el recorrido que se ha hecho, es fácil detectar que esta autonomía girará en torno a un pragmatismo razonable. El concepto de autonomía defendido en el trabajo de Beauchamp y Childress refiere una autonomía de la persona en un estado normal, es decir con condiciones propias para ejercer la capacidad legal<sup>137</sup>, convirtiéndose en una decisión práctica, pero a la vez generadora de responsabilidad por la capacidad de raciocinio del sujeto.

Se habla mucho del tipo de autonomía: informada, racional, voluntaria. Pero, la verdad es que, en la práctica médica diaria, es difícil y a hasta imposible comprobar causales externas (que no vengan directamente del médico tratante) que limiten la toma de decisiones aparentemente autónomas y más difíciles las causas internas. Por esto, en ocasiones, la apariencia de autonomía convalida la intervención del médico sobre el paciente sin que ello signifique responsabilidad atribuible a aquél. Supongamos, por ejemplo, en una paciente es obligada a practicarse una cirugía de pomey después de su segundo hijo, por presión del esposo, siendo una decisión que le genera conflictos personales que no comparte con el equipo médico al momento de la consulta, sino después del procedimiento, afirmando comprender, pero no haber querido la intervención. En este caso, dada la irreversibilidad de la intervención, esa apariencia de autonomía del primer momento en el cual se le informaron los riesgos, legitima los actos médicos realizados en su cuerpo.

---

<sup>137</sup> BEAUCHAMP & CHILDRESS Op. Cit. Pág. 118.

De igual manera, en una situación contraria, la misma paciente que siente la presión de su esposo o por profundas creencias religiosas, comparte las inquietudes con su médico tratante y este, haciendo lo correcto, debe detener el procedimiento de consentimiento informado con el fin de absolver las dudas. Si la paciente se encuentra dubitativa, pero decide afirmativamente en un momento emocional, sin estar completamente segura de ello, le dará igualmente validez al tratamiento hasta donde se realice. Si decide finalmente no ser operada, no se le realizará intervención alguna. Estos casos, ilustran la posibilidad de ganar un pleito de responsabilidad por el daño moral de no poder decidir sobre su cuerpo, según las doctrinas de la autonomía existentes. Pero, por el contrario, lo que se evaluará es que al momento de la toma de la decisión hubiera tenido la posibilidad racional de conocer el costo beneficio y que la información otorgada hubiera sido completa, objetiva y clara, aunque esa decisión hubiera violado sus propios principios morales cuando ellos permanecieron ocultos.

El anterior ejemplo discute los conceptos de autonomía, debatiendo la verdadera razón de éste en la práctica clínica, como bien lo recuerda Engelhardt, para quien se debe hablar más bien de permiso.

#### 2.4.4. La autonomía en España:

Ion Arrieta continúa su exposición con el inicio y discusión actual de la autonomía en España, señalando sus iniciaciones a través de los trabajos de Diego Gracia al lado de los bioeticistas norteamericanos, encontrando que funda una variante de la bioética principialista determinante en el país ibérico. En los años 90, Diego Gracia es el pionero en España de la ética principialista del



informe Belmont y por Beauchamp y Childress, reconociendo la facilidad que ella aporta a la toma de decisiones, aunque distanciándose metodológicamente de aquellos, básicamente en la jerarquización de los principios. Por una parte, señala Gracia, existen principios legales, de orden público que corresponderían a los de no maleficencia y justicia, mientras que por otro lado se encuentran los privados, jerárquicamente por debajo de los primeros: beneficencia y autonomía<sup>138</sup>.

La justificación, según Gracia, se debe a que la obligación de no maleficencia y justicia son de carácter legal, mientras la beneficencia y la autonomía son morales, y su aplicación dependerá del médico. Eso, aunque sea necesario siempre actuar de buena manera en las profesiones de la salud (prueba de ello es que el actuar bien se encuentra en el juramento hipocrático y en los códigos de ética deontológica de las profesiones sanitarias, así como un principio práctico el cumplimiento de las reglas de la Medicina Basada en la Evidencia) y dependerá en buena medida de la escala de valores de cada persona –del médico tratante –, pudiendo considerar bueno algunos hábitos que para otros no lo son.

A pesar de estar ubicada por Gracia en una escala menor, la autonomía ha sido el principio determinante en la práctica asistencial cotidiana, pero no tanto en la toma de decisiones complejas (aquellas que se llevan a los comités de bioética, en donde las dudas sobre las consecuencias tienen una fuerte discusión sobre el diagnóstico o el tratamiento) con participación de diferentes estamentos que hacen un análisis neutro de la situación.

---

<sup>138</sup> ARRIETA VALERO. Óp. Cit. Pág. 64

En otro sentido, con Diego Simón como pionero en relación a un nuevo modelo de la autonomía, se propendió porque el enfoque para entender el principio de autonomía, le diera más relevancia a ésta: *“como un nuevo enfoque que produce nuevos deberes en los clásicos principios de justicia, beneficencia y no maleficencia”*<sup>139</sup>. Además, defiende Simón en palabras de Arrieta, el principio de autonomía a diferencia de los demás, es un descubrimiento (no una invención) de la modernidad: *“Una de sus grandes conquistas (de la modernidad) fue la concepción del ser humano como un ser intelectual y moralmente autónomo, con capacidad de raciocinio, juicio y decisión”*<sup>140</sup>.

Esta postura complementa la autonomía e introduce una forma de entender la jerarquización hecha por Diego Gracia, en el sentido de que la aparición de la autonomía trae una reinterpretación de los principios de beneficencia (dentro del aspecto privado, como la facultad individual de gestar la propia vida de acuerdo a las preferencias, deseos y pensamientos) y los de justicia y no maleficencia (basados en la vida pública, como las normas sociales que se han creado para una convivencia pacífica). Esto no es nuevo, pues recordemos que, como sostuvo J. S. Mill:

*“Dicho principio (libertad de pensamiento) requiere, en segundo lugar, libertad de gustos y de inclinaciones, libertad de ajustar nuestro plan de vida a nuestro propio carácter, libertad de hacer lo que nos guste, sujetos a todas las consecuencias que puedan derivarse de ello, sin que nos lo impidan nuestros semejantes –en tanto que lo que hagamos no les perjudique-, aunque puedan pensar que nuestra conducta es insensata, perversa o equivocada”*<sup>141</sup>.

---

<sup>139</sup> Ibid. Pág. 68.

<sup>140</sup> Ibid. Pág. 69

<sup>141</sup> MILL, J. S. Op. Cit. Pág. 62.

En conclusión, Simón defiende que la autonomía no deberá entenderse como un principio bioético, sino como un atributo de las personas, por medio del cual se respetan las decisiones libres y autónomas. La confusión, recuerda Arrieta<sup>142</sup> se debe a la interpretación del principio de respeto por las personas, contenido en el informe Belmont, que no es más que una manera de expresar el principio de no maleficencia: *“a esta reformulación moderna del principio de no maleficencia se le añade el deber de respetar la vida moral de las personas, lo que conlleva a respetar sus decisiones autónomas”*<sup>143</sup>.

En respuesta a lo anterior, Diego Gracia modera el discurso acerca del principio de la autonomía, señalando que se *“tiene derecho a que se respete su autonomía y este derecho genera deberes específicos en el personal sanitario: deberes de no maleficencia, de justicia y de beneficencia”*<sup>144</sup>. Pero, advierte que este principio no ha sido del todo llenado, pues es además un valor, un derecho y una condición.

#### 2.4.5. La autonomía en Colombia.

La falta de una reglamentación idónea de los derechos de los pacientes (la cual se encuentra disgregada en las disposiciones deontológicas de cada código de las profesiones sanitarias, como son la Ley 23 de 1981 y la Ley 35 de 1989, aunada a la reciente Ley Estatutaria 1751 del 2015, en parte incompleta y otras normas como las resoluciones 8430 de 1993 y 1995 de 1999) no permite que en el país se defina una corriente propia sobre la autonomía, distinta de la

---

<sup>142</sup> ARRIETA VALERO. Óp. Cit. Pág. 73.

<sup>143</sup> *Ibíd.* Pág. 75.

<sup>144</sup> *Ibíd.* Pág. 77

de los principios bioéticos, dominante en la actualidad. Nos lleva a decir que la doctrina tradicional de la autonomía contenida en el informe Belmont es la que actualmente se impone en las prácticas médicas.

Es común que los comités de bioética, por ejemplo, no discutan los aspectos éticos sino prácticos de la medicina asistencial. Por ejemplo, en la Sentencia T-141 de 2014 la CCCol debate el caso de un ciudadano que acude a la acción de tutela por considerar que el Comité Técnico Científico (CTC) vulneró su derecho a la salud<sup>145</sup>, negándole el suministro de medicamentos al estar expresamente excluidos del Plan Obligatorio de Salud (plan de beneficios que debe ser garantizado por el sistema de salud en Colombia). En este caso, la Corte menciona que el CTC debió revisar el contexto del paciente (paciente psiquiátrico y con necesidades especiales para ese tipo de medicamentos) debiendo autorizarle la medicina prescrita. Igual situación acaeció en la Sentencia T-052 de 2010<sup>146</sup>, en donde la Corte ordena a un CTC de hacer un análisis más integral de la situación, sosteniendo que:

*“Así las cosas, y, en tercer lugar, encuentra esta Sala de Revisión que la valoración adecuada de los intereses en juego- esto es el rechazo del accionante para realizarse el trasplante alogénico de médula ósea y la negativa absoluta de la EPS Saludcoop de otorgar el medicamento “eculizumab; implica tener presente que al parecer existen otras alternativas diferentes a tratamiento y al medicamento mencionados. En efecto, en opinión del médico tratante otras terapias con intención*

---

<sup>145</sup> Fundamental en Colombia desde la expedición de la Sentencia T-760 de 2008.

<sup>146</sup> Una Empresa Promotora de Salud (EPS), que es la administradora de los planes de beneficios, niega un suministro de un medicamento que no cuenta con registro sanitario para su comercialización, dado que el paciente, por creencias religiosas se niega a la primera opción terapéutica, que es un trasplante de médula ósea.

*paliativa como los esteroides, la cocloosporina y la ciclofosfamida, son opciones que al parecer han sido menos efectivas*<sup>147</sup>.

En estos casos, la deliberación de los comités se basó en una lista de chequeo, en donde ante la no inclusión de tratamientos y medicamentos en el plan de beneficios, hace la negación, olvidando la deliberación ética de los casos puestos a su conocimiento. Esto también fue advertido por Fernando Suárez Obando, quien menciona: *“en otras palabras, los aspectos éticos de la investigación se han convertido poro a poco en un requisito de relleno, más no en una oportunidad de reflexión y análisis acerca de la importancia de la ciencia conducida éticamente*<sup>148</sup>.

#### 2.4.6. La autonomía en la medicina asistencial.

En la actualidad estamos en el camino del debate sobre los principios bioéticos, orientados a la toma de decisiones complejas (el principio de autonomía es la base de las decisiones sencillas que, en términos generales, son mayoría, y no presentan tanta dificultad, puesto que además son las más cotidianas en los primeros niveles de complejidad de atención en salud) y se orienta hacia una reflexión *“más amplia sobre los valores en juego y las metas que debe perseguir la actividad sanitaria*<sup>149</sup>.

Los valores en la atención en salud han cambiado, dando mayor prioridad a los conceptos de calidad de vida y bienestar personal, psíquico y social de los

---

<sup>147</sup> CCCol, Sentencia T-052 de 2010.

<sup>148</sup> SUÁREZ OBANDO, F. (2015). Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel J. Emanuel. *Persona y bioética Vol. 19 Núm. 2*, 182-197. Pág. 184.

<sup>149</sup> ARRIETA VALERO Óp. Cit. en cita de Cortina. Pág. 78.

pacientes. Por esto, la bioética principialista, en donde se apostan cuatro principios en búsqueda de la mejor solución a un caso específico, ya no acierta en los debates de los casos complejos, que es donde se complica la toma de decisiones. No basta, por ejemplo, que una persona decida realizarse un tratamiento costoso, sino que requerirá un análisis del costo beneficio que ello traerá al resto de la población, sin afectar el ofrecimiento de terapias al paciente.

Existen dos tipos de medicina que nos interesa al menos dilucidar, la primaria y la terciaria. Cuando se trata de la toma de decisiones urgentes y rápidas, puede hacerse uso de los conflictos entre los principios, especialmente la autonomía, siendo un caso de medicina terciaria. En la medicina primaria, sucede todo lo contrario, pues hay posibilidad de hacer un debate ético sobre las posibilidades de la persona y, en ello, la autonomía juega un papel principal. Dice sobre esta circunstancia Ion Arrieta que *“el médico práctico ha de prestar atención a los hechos biológicos y médicos, pero también deberá tener en cuenta los valores de sus pacientes y deberá prestar atención a las circunstancias existenciales que le acompañan”*<sup>150</sup>.

Esta asistencia sanitaria trae consigo complejidades propias, como son los objetivos de la medicina que se han sido identificados injustamente con la curación. Se ha dado notabilidad a la finalidad preventiva y paliativa, como fenómenos presentes en igualdad de condiciones y las curativas, aunque la mayor demanda de servicios de salud se realice en la última de éstas:

---

<sup>150</sup> *Ibíd.* Pág. 81

*“predominio de un modelo médico a la hora de tratar la enfermedad, con un cuidado demasiado centrado en lo curativo”<sup>151</sup>.*

La ética asistencial sostiene las cuestiones sobre la asistencia y la toma de decisiones en las clínicas y hospitales. Estas dos tipologías son la ética relacional y la ética decisoria que, tendrían correspondencia con los tipos de medicina, la terciaria (ética decisoria) y primaria (relacional). En la primera, las decisiones tienen que ver con las opciones terapéuticas en niveles complejos de atención, como pueden ser las enfermedades crónicas, complejas o de alto costo que plantean cuestiones éticas bastante complejas y específicas, sin mucho lugar a la deliberación. Como marca Arrieta, en la medicina terciaria la autonomía cumple un papel meramente de oportunidad temporal, puesto que se basa en la doctrina del consentimiento informado, visto como el permiso para la intervención. Todo lo contrario sucede en la medicina primaria, en donde el consentimiento del paciente puede contemplarse de forma completa: el consentimiento informado requiere darle al paciente competente la oportunidad de obtener una información suficiente y libre consentimiento, independientemente de si el paciente hace provecho de dicha oportunidad<sup>152</sup>. Por ejemplo, el TSJ sobre ello, dijo:

*“El derecho a la asistencia sanitaria no se agota en la prestación de atenciones médicas y farmacéuticas, sino que incluye el derecho esencial de información previa al sometimiento a cualquier intervención quirúrgica de forma clara y comprensible para el enfermo o para su representante legal, con la advertencia de los riesgos y señalando los posibles*

---

<sup>151</sup> *Ibíd.* Pág. 171.

<sup>152</sup> *Ibíd.* Pág. 175

*tratamientos médicos alternativos y, en todo caso, solicitando el preceptivo consentimiento previo a la intervención”<sup>153</sup>.*

Cabe recordar que, aunque la defensa por la autonomía, sea vista como principio o valor, se hará por cuanto es evidente que la enfermedad disminuye la capacidad de deliberación moral del enfermo. Aunando argumentos, existen otros aspectos que hacen más vulnerable la decisión libre e independiente de la persona: la credibilidad en el sistema sanitario, la sombra de la medicina paternalista, el contexto social, económico, cultural y moral de la persona y la propia enfermedad. En definitiva, es un terreno pantanoso sobre el que se ha vuelto cada vez más difícil sacar una conclusión sin que existan críticas serias.

## 2.5. Escenarios de la autonomía en la relación médico – paciente.

La decisión autónoma del paciente está presente en las formas y niveles de la relación médico – paciente y en los niveles de complejidad de la atención en salud, evidenciada en, al menos, los siguientes casos, puesto que por principio general de la ética médica, todo procedimiento debe estar autorizado si el paciente es capaz de hacerlo<sup>154</sup>.

### 2.5.1. Asistencia médica - tratamiento.

La relación médico paciente nace de diferentes maneras, siendo las más usuales la interacción como consecuencia de un estado de necesidad fisiológica

---

<sup>153</sup> TSJ-SCA, Sección 6ª. Sentencia de 4 abril 2000. RJ 2000\3258

<sup>154</sup> TIETZE, A. (2013). La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán. *Revista de Derecho (Valdivia)* Vol. XV, 113-130.



(o de debilidad física), con la debida coexistencia de un acuerdo de voluntades entre las partes, ejercida directamente por el enfermo o por terceros legalmente habilitados, cuando se trate de incapaces. También surge por la atención de urgencias, lo que se denominó en la Ley 23 de 1981, colombiana de ética médica como la acción unilateral del médico.

Abordaremos la relación entre los conceptos de autonomía, salud y enfermedad en un contexto asistencial, con el fin de aterrizar la concepción de la autonomía aplicable a la relación médico – paciente en los eventos asistenciales, para lo cual atenderemos en primera medida, el concepto de salud y enfermedad y, después se afrontarán las relaciones con las distintas concepciones de la autonomía en la relación médico – paciente.

La medicina asistencial, para los objetivos de este espacio, se tomará como la intervención directa del equipo médico sobre el paciente, procurando su bienestar.

Por su parte, la salud está definida por la Organización Mundial de la Salud, como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*<sup>155</sup>. En lo relacionado a la salud física cobra especial importancia la medicina asistencial sobre el cuerpo; la salud mental se manifiesta sobre el ejercicio científico para los trastornos y enfermedades psicológicas y psiquiátricas, entre otras; y, la salud social, básicamente es la tendiente a determinar las políticas de salud pública,

---

<sup>155</sup> Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 1946.

prevención de la enfermedad y tratamiento de situaciones sociales que impacten en el bienestar de la población.

El bienestar, según la RAE tiene acepciones como

*“1: Conjunto de las cosas necesarias para vivir bien. 2: Vida holgada o abastecida de cuanto conduce a pasarlo bien y con tranquilidad. 3: Estado de la persona en el que se le hace sensible el buen funcionamiento de su actividad somática y psíquica”.*

El bienestar, quizás sea un concepto más cercano a los valores, pues se trata de una condición humana que pretende el disfrute de una vida media, con las capacidades normales de cualquier ser humano.

La autonomía del paciente se materializa aquí de forma directa en la posibilidad que tiene la persona de decidir sobre su cuerpo y la atención en salud (decisiones tan simples como el centro de salud al cual dirigirse y el médico tratante que desea que lo atienda corresponden a este tipo de atención, pero también la medicina terapéutica, la intervención y la paliativa).

Es un logro de la actual medicina autonomista el que deba respetarse la voluntad y dominio de toda persona sobre el cuerpo y mente; se encuentra amparado en las constituciones, como es el caso de la CE y la CPC. El fundamento de esta facultad está en el reconocimiento de los principios del respeto por la dignidad humana, en el artículo 10.1 de la CE, en el artículo 1 de la CPC y otras como el artículo 1.1 de la Ley Fundamental de Bonn. De igual manera, se funda en el respeto a la autonomía individual y es una expresión de la libertad individual. En la actualidad, los pacientes *“exigen más información sobre su diagnóstico y acerca de las alternativas de tratamiento para tomar la*

*decisión que más les convenga*<sup>156</sup> y es deber del médico tratante, otorgarla de acuerdo con las normas éticas y jurídicas que regulan la información en la relación médico - paciente.

La asistencia médica, basada en la relación médico – paciente sentada en las decisiones autónomas y en la elección dentro del ramillete de posibilidades terapéuticas, cuando proceda, se fundamenta en dos ámbitos: la medicina autonomista, por la cual el paciente decide sobre su cuerpo, y que tiene nacimiento a partir del Fallo Schloendorff en 1914 y la medicina paternalista, tradicionalista por la cual el médico es el sabio en la relación y decide por el paciente, *“el tiempo de los pacientes silenciosos y obedientes ha terminado y se vuelve cada día más necesaria su participación en los problemas que les atañen directamente”*<sup>157</sup>. La primera es la regla general, mientras la segunda es posible en situaciones concretas como las urgencias, la necesidad terapéutica o el rechazo del médico a la intervención (no a los cuidados paliativos) por considerar que un tratamiento es inviable o antiético.

Hasta ahora se ha reconocido la posibilidad de decisión de cada persona. En palabras de la CCCol, en Sentencia de Unificación No. SU-337 de 1999:

*“Si los individuos son libres y agentes morales autónomos, es obvio que es a ellos a quienes corresponde definir cómo entienden el cuidado de su salud, y por ende, los tratamientos médicos deben contar con su autorización. En efecto, “la primera consecuencia que se deriva de la autonomía, consiste en que es la propia persona (y no nadie por ella) quien debe darle sentido a su existencia y, en armonía con él, un rumbo”.*

---

<sup>156</sup> SANTOS ATHERTON, 2002. Óp. Cit. Pág. 292.

<sup>157</sup> *Ibíd.* Pág. 292.

*Igualmente, si las personas son inviolables, sus cuerpos también lo son, por lo cual no pueden ser intervenidos sin su permiso”.*

La CSJ-Col y la CCCol han sostenido, incluso que el consentimiento informado es un principio, con lo cual su aplicación a casos concretos debe hacerse de forma modulada. Se advierte por los órganos judiciales que, en virtud de la declaración del consentimiento como principio, se deriva la obligación de los equipos médicos de modular la información de acuerdo con el nivel cultural de la persona y la complejidad del tratamiento.

La CCCol apenas y menciona la posibilidad de que el paciente tome la decisión de no ser informado. Más bien, desde una postura más amplia, su postura ha sido la de que toda persona que solicite asistencia en salud deba conocer su estado y decidir sobre su propio cuerpo. Hay una posible una contradicción entre el principio que sostiene que toda intervención deba ser autorizada por el paciente previo a haber sido informado, y lo defendido en este trabajo, sobre que el paciente puede también decidir no saber.

Por las complejidades de las situaciones de cada persona y el sufrimiento de su enfermedad, se eleva la autonomía del paciente a un rango superior dentro de la relación médico paciente, permitiéndole tomar decisiones que puedan afectar su salud.

## 2.5.2. Tratamiento: el paciente decide si acepta o no las posibilidades de tratamiento.

Hasta aquí es necesario diferenciar y justificar el tratamiento especial de esta forma de atención en salud, ya que el tratamiento a obvia mirada corresponde a una forma de medicina asistencial, aunque en los últimos tiempos ha aumentado la solicitud de acceso a nuevas tecnologías y procesos médico - experimentales<sup>158</sup>. Por la finalidad de todo el modelo de atención en salud, que es la terapia para la recuperación o la mejora del nivel de vida de los enfermos, se le dará un subcapítulo especial a esta hipótesis, teniendo como eje estructural el deber de informar al paciente para que tome la decisión correspondiente conforme con las posibilidades ofrecidas por el cuerpo de salud. Se reconoce de esta manera, por ejemplo, el cumplimiento de ciertos parámetros que han sido resumidos por Julio César Galán Cortés, cuando indica:

*“Resulta fundamental, por consiguiente, analizar en toda actuación médica si se ha dado una información adecuada al paciente del tipo de intervención a realizar, sus resultados, sus riesgos, sus alternativas y demás factores necesarios para una justa y real ponderación por parte del mismo, en tal forma que el paciente pueda emitir su conformidad al plan terapéutico de forma efectiva, y no viciada por una información sesgada o inexacta”*<sup>159</sup>.

Y más adelante:

---

<sup>158</sup> La prensa denominó efecto “Angelina Jolie” al aumento de solicitudes de pruebas genéticas que previeran las posibilidades de desarrollo del cáncer de mama: ver: [https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150414\\_salud\\_cancer\\_pruebas\\_geneticas\\_preventivas\\_bd](https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150414_salud_cancer_pruebas_geneticas_preventivas_bd)

<sup>159</sup> GALÁN CORTÉS, J. C. (2004). Consentimiento informado: situación actual. En P. León Sanz, La implantación de los derechos del paciente. Pamplona: Universidad de Navarra. Pág. 181.

*“El médico debe informar al paciente sobre la forma (medios) y el fin del tratamiento, así como de sus consecuencias seguras y posibles, y de todas aquellas que puedan incidir razonablemente sobre la decisión del paciente”<sup>160</sup>.*

Ahora bien, además de destacar la importancia de la información en las intervenciones sobre las personas, no debe obviarse que dicho derecho a ser informado no puede ser absoluto, en pos del beneficio terapéutico del paciente que, como se vio en la definición de salud de la OMS, puede ser también psicológico: la información puede perjudicar el nivel de vida de un paciente, tanto así que las legislaciones reconocen la necesidad terapéutica como forma de ocultar información al paciente, ante sospechas de que pueda resultarle perjudicial. A esto nos referimos y referiremos cuando afirmemos que el acceso a la información puede ocasionar un perjuicio mayor al paciente.

El mismo autor concluye diciendo en la última de las citas que se deben tener en cuenta todas aquellas situaciones que puedan incidir en la decisión de la persona. En estricto sentido, se hablaría de situaciones en que el deber de informar al paciente es limitado también por el privilegio terapéutico. Dicha potestad es más abierta, cuando se defiende que el paciente deberá tener derecho a no ser informado. Sobre la necesidad terapéutica, podemos citar la Sentencia de TSJ: *“partiendo de una enfermedad grave, persistente e irreversible, se pone el acento más en las necesidades terapéuticas y de supervisión de su enfermedad que en la graduación de su discernimiento si sigue las pautas adecuadas y necesarias para tratar su enfermedad”<sup>161</sup>.*

---

<sup>160</sup> Ibid. Pág. 184.

<sup>161</sup> Sentencia núm. 557/2015 de 20 octubre. RJ 2015\4900, TSJ-SC-S1a.

Como base de la medicina (y más aún con las medicinas genéticas y atómicas incluidas) se trasluce el respeto por la autonomía. La primera solución a la que llegaríamos es que esa dualidad de un derecho-deber de información no puede convertirse en una tiranía, esto es, que la información estaría sometida también al derecho de cualquier persona de elegir. Cada paciente presenta diferencias biológicas, físicas y psicológicas que, en un momento dado, pueden afectar las razones de su decisión.

### 2.5.3. Principio de beneficencia:

En esta oportunidad se atenderá el asunto de la confianza legítima que el paciente tiene inmersa en el médico tratante, cuando decide someterse a un tratamiento, pero no conocer los riesgos y beneficios.

Veremos cómo, cuando se trata de no saber, la presunción de ignorancia inexcusable no tiene fundamento en la imposibilidad de ser informado, dado que estaríamos hablando de una situación diferente, reglamentadas en la misma Ley 14 de 2002, LAP-E al mencionar las anotaciones subjetivas o la necesidad terapéutica. El fundamento del derecho a no saber se encuentra en la misma autonomía del paciente quien, bajo criterios íntimos, decide apartarse de su obligación de enterarse del diagnóstico, tratamiento y recuperación de la enfermedad, mientras ello sea posible. Sabemos, en todo caso, que la información de la salud del paciente le concierne a éste y hace parte de su aspecto interno<sup>162</sup>, salvo las excepciones a ver en páginas posteriores; lo que

---

<sup>162</sup> SOLAR CAYÓN, J. I. (2014). Información genética y derecho a no saber. Anuario de filosofía del derecho No. 30. Pág. 392.

debe predominar en la medicina asistencial es que la decisión del paciente sea consciente, manifiesta y adecuada, como garantía del respeto a la autodeterminación.

La referencia en el párrafo anterior en torno a que el derecho a no saber no es inexcusable, por lo que es necesario aclarar a qué me refiero con este término. En aplicación a esa ignorancia, no le estaría permitido al paciente presumir la existencia de responsabilidad moral por el equipo médico, al no haber decidido, cuando previamente dispuso de manera directa que se abstendría de acceder a la información de su estado de salud. En dicho caso, la ignorancia solo podrá generar en el médico tratante, un tipo de responsabilidad generado por mala praxis en la utilización de los medios para el tratamiento.

También, al revisar el conflicto de dos derechos del paciente nos hallamos ante dos escenarios. El derecho a decir no a la información (por motivaciones personales que no deben ser objeto de debate del médico tratante, salvo que evidencie acciones más importantes que limiten la autonomía individual) y el derecho a recibir un tratamiento para mejorar su estado de salud frente al deber del médico tratante, o del equipo médico, de informar veraz, oportuna y completamente al paciente. El primer desenlace, es que el segundo no puede ser consecuencia del primero, esto es, que no puede obligarse a una persona a recibir información bajo la condición de recibir un tratamiento para su enfermedad, ya que no se compece con los derechos de libertad reconocidos al paciente y el derecho a la salud no puede usarse como chantaje. La información no puede convertirse en un requisito para el acceso a un derecho



como el de ser atendido de manera adecuada y bajo todos los principios de la *lex artis* médica.

Tampoco puede pensarse que la autonomía para decidir sobre el tratamiento es el único camino en la medicina asistencial, puesto que la renuncia a saber necesariamente reactiva en un nivel superior los demás principios bioéticos, específicamente el de beneficencia.

Surge un dilema nuevo consistente en determinar cuál es la mejor decisión terapéutica cuando al paciente se abstiene de saber y, por ende, de decidir sobre el proceso médico quirúrgico y, en todo caso, quién será el responsable de tomar la determinación. El paciente puede delegar dicha posibilidad a un tercero (el médico tratante debería preguntar y aconsejar, en lo posible, esta posibilidad) o no hacerlo y directamente autorizar al médico tratante a intervenirlo según el mejor beneficio de éste y las indicaciones de la MBE. En caso de duda, y salvo una renuncia expresa del paciente a que sus familiares sean informados, se les podrá consultar la decisión conforme al ramillete de posibilidades que hubieran sido ofrecidas al afectado. En el caso de que la decisión deba ser tomada por el equipo médico, existen dificultades políticas y éticas, pues es una vuelta de 180° al paternalismo médico de antaño, pero que podrá ser superado bajo modalidades como la búsqueda de recomendaciones científicas objetivas en comités de bioética o el auxilio de distintas opiniones de especialistas.

El médico, en todo caso, no se puede apartar de su deber de cuidado y profesionalidad, pues así ha sido reconocido por el TSJ, cuando dijo:

*“Obligación suya es poner a disposición del paciente los medios adecuados comprometiéndose no solo a cumplimentar las técnicas previstas para la patología en cuestión, con arreglo a la ciencia médica adecuada a una buena praxis, sino a aplicar estas técnicas con el cuidado y precisión exigible de acuerdo con las circunstancias y los riesgos inherentes a cada intervención, y, en particular, a proporcionar al paciente la información necesaria que le permita consentir o rechazar una determinada intervención”<sup>163</sup>.*

Aunque sólo se responda por mala praxis, la decisión terapéutica tomada por el equipo médico no podrá ser arbitraria, sino que corresponderá a criterios científicos, teniendo en cuenta la mejor posibilidad para la persona, ya que existe un mayor riesgo de infelicidad del paciente sobre el diagnóstico y tratamiento. Ya se ha mencionado, anteriormente, que cuando el paciente no puede tomar una decisión, a quien le corresponda deberá hacerlo como si del mismo paciente se tratara.

Si el paciente no deja autorizado a un representante, no equivale a eliminar su derecho a la autodeterminación, ni eliminar por completo su voluntad pues, en caso de un paciente que no puede decidir se aconseja, en palabras de Andrea Tietze que la decisión se tome teniendo en cuenta una presunción de voluntariedad, cuando sea posible:

*“Pero lo anterior no significa que el médico pueda siempre tomar la decisión sobre el tratamiento en lugar del paciente. Ello sólo es posible en casos de emergencia, si no hay tiempo de decidir según sus propios criterios sino aplicar los criterios del paciente, es decir, según la voluntad presunta del paciente. Esta se compone de sus conceptos, ideas y deseos subjetivos. Si no se conocen, el médico debe actuar en favor del*

---

<sup>163</sup> Sentencia núm. 250/2016 de 13 abril. RJ 2016\1495, TSJ-SC-S1a.

*bien objetivo del paciente, esto es, de su salud y de la salvación de su vida mediante el tratamiento médico*<sup>164</sup>.

Cuando de la información que se obtiene del paciente se pueden determinar las decisiones de él (un testigo de Jehová mayor de edad, que por una creencia religiosa prohíbe las transfusiones de sangre) el procedimiento quirúrgico deberá ser acorde con ello. Si no es posible determinar indirectamente la decisión del paciente, se acudirá a la terapéutica que decida el médico o equipo médico, de acuerdo a la *lex artis* y al principio de beneficencia. Este principio es aplicable en la misma medida a la persona sobre quien recaiga la autorización de decidir sobre la intervención o recibir la información clínica rechazada por el paciente.

Corine Pelluchon menciona la responsabilidad colegiada, cuando se deban tomar decisiones complejas a pacientes incapaces de decidir<sup>165</sup>, puesto que no siempre la decisión la deben tomar solo los familiares: *“esta decisión es colegiada, es decir que supone la concertación con el equipo médico y con la familia”*<sup>166</sup>. Se evidencia en tal aspecto que existe corresponsabilidad y habilitación de la decisión en el equipo de atención y en la familia, que deben acordar lo que aparentemente es mejor para el paciente: *“los desacuerdos que surgen expresan una tensión entre dos concepciones de la vida”*<sup>167</sup>, esto es, dos formas de justificar los valores predominantes en una sociedad.

---

<sup>164</sup> TIETZE, A. (2013). Op. Cit. Pág. 114.

<sup>165</sup> PELLUCHON, C., & MARÍN PINEDA (TR.), A. (2013). *La autonomía quebrada. Bioética y filosofía*. Bogotá: Universidad El Bosque, colección BIOS Y OIKOS. Pág. 98.

<sup>166</sup> *Ibíd.* Pág. 100.

<sup>167</sup> *Ibíd.* Pág. 101.

## 2.6. En defensa de la ignorancia:

Se ha llegado a un punto en que, habiendo hablado del derecho a no saber, no podemos olvidar que ha habido doctrinas que fijan alguna defensa acerca de la ignorancia. La ignorancia ha sido tratada desde Platón, cuando reconoce que es sabio quien admite su propia ignorancia, hasta el día de hoy, en que se estudia en las escuelas de derecho la teoría de la justicia de Rawls y el velo de la ignorancia. En el fondo, esta parte del trabajo hará una reflexión sobre la ignorancia, rescatando aquellos asuntos en que el ser humano puede optar por el no conocimiento, desde un punto de vista pragmático (la imposibilidad de acceder a todo el conocimiento disponible) hasta ideológico (la valentía de decir: no sé).

Por ello, en contraposición a algunos pronunciamientos que se han visto en páginas anteriores, en que se somete al derecho a no saber una evaluación acerca del espíritu humano tendiente justamente a lo contrario, esto es, a la acumulación de conocimientos que le lleven a salir de esa caverna de la que habla Platón, o esa oscuridad de la que nos sacaron los filósofos de los siglos XVIII y XIX.

Inicialmente, tendremos que referirnos a los aspectos legales acerca de la ignorancia, partiendo de una premisa que la reconoce como ajena al derecho. El artículo 6.1 del Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil Español, menciona un principio que suena: “*La ignorancia de las leyes no excusa de su cumplimiento*”. Esto mismo está adaptado en el Código Civil Colombiano de 1886, que el artículo 9 dice de forma más directa: “*La*

*ignorancia de las leyes no sirve de excusa”* y con ello hemos aprendido el estudio del Derecho.

A su vez, la CCCol en Sentencia No. C-651 de 1997<sup>168</sup>, después de señalar la imposibilidad de que, aun un abogado especializado en una materia dentro del derecho, conozca todas las normas jurídicas de su propia especialidad, se refiere a este principio como *“necesario exigir de cada uno de los miembros de la comunidad que se comporte como si conociera las leyes que tienen que ver con su conducta”*. El conocimiento de la ley, por tanto, presupone cierta sabiduría que es dable presumir de todo individuo perteneciente a una sociedad y que no necesariamente es de contenido jurídico, pero que sí impacta en él. Así, por el simple hecho de pertenecer a una sociedad determinada, se conocen ciertas pautas de conducta social (o comportamientos éticos) que se han establecido como prohibiciones, obligaciones, atribuciones o autorizaciones en los textos jurídicos nacionales. La Corte, en este aspecto dijo: *“Los deberes esenciales que a una persona ligan como miembro integrante de una comunidad pueden captarse de manera espontánea mediante la interacción social”*. Es decir, aunque se trate de la persona menos docta, se le atribuye la capacidad de saber lo que es bueno (pagar impuestos, no agredir a terceras personas, cumplir las promesas civiles y comerciales) y lo que es malo (matar, hurtar, no pagar impuestos, ofender).

La ignorancia, entendida audazmente como la falta de conocimiento acerca de algo, puede depender en ciertos casos de la misma autonomía de la persona que, en últimas, no podrá acceder a todo el conocimiento que es dable

---

<sup>168</sup> Sentencia de constitucionalidad.

actualmente en el mundo. Con estos motivos, dice Garzón Valdés, sobre la ignorancia, que tal vez sea:

*“[P]or una parte, la consecuencia inevitable del conocimiento y, por otra, la condición necesaria para poder transitar por este mundo con una buena dosis de libertad y de esperanza. Si ello es así, cabría preguntarse hasta qué punto la ignorancia es algo siempre negativo, que necesariamente debería ser superado en todos los casos”<sup>169</sup>.*

Estas palabras de Garzón Valdés dan ejemplo de lo que se atribuye a Sócrates, cuando en su defensa se le imputa la máxima de *solo sé que nada sé*, immortalizada por Platón<sup>170</sup> en sus diálogos<sup>171</sup>, cuando, luego de oír que un oráculo ha mencionado su nombre como el del hombre más sabio en su época, indaga sobre esta presunción, encontrando un error común en los atenienses que consideraba sabios: ninguno reconocía su ignorancia, concluyendo:

*“Es probable, atenienses, que el dios sea en realidad sabio y que, en este oráculo, diga que la sabiduría humana es digna de poco o de nada. Y parece que éste habla de Sócrates –se sirve de mi nombre poniéndome como ejemplo, como si dijera: <Es el más sabio, el que, de entre vosotros, hombres, conoce, como Sócrates, que en verdad es digno de nada respecto a la sabiduría”<sup>172</sup>.*

Esta crítica de Sócrates al conocimiento no es más que una alegoría y reconocimiento del papel de la ignorancia<sup>173</sup>, puesto que reconoce que la

---

<sup>169</sup> GARZÓN VALDÉS Ernesto (1999). *Algunas reflexiones sobre la ignorancia*. Universidad de Valencia – Texto leído en el recibimiento del título de Doctor Honoris Causa.

<sup>170</sup> La Apología de Sócrates se divide en tres partes, siendo la primera de ellas la defensa de la ignorancia.

<sup>171</sup> Los diálogos en los que más se habla de que el conocimiento es una puerta a la ignorancia son Fedro, la Apología de Sócrates y, en alguna medida, el libro VII de la República, en donde nos cuenta el famoso mito de la caverna.

<sup>172</sup> PLATÓN. (2010). *Apología de Sócrates*. Barcelona: Gredos. Pág. 59.

<sup>173</sup> “Sócrates describe la situación de unos hombres que, apresados en el fondo de una cueva, desde pequeños están atados de tal manera que no pueden girar su cabeza y se ven obligados a mirar siempre hacia un muro sobre el que se proyectan las sombras de otros hombres que pasan delante de un fuego

ignorancia nace de la sabiduría o la sabiduría de la ignorancia, aunque el deber de cada persona es superarla a través del estudio de la filosofía y de los filósofos: *“La búsqueda parte del reconocimiento de la propia ignorancia”*<sup>174</sup>. Reconocerse ignorante cada vez que se sabe algo es valeroso y sabio, dice Sócrates en sus diálogos, recogidos por Platón: *“Los jóvenes que me acompañan espontáneamente –los que disponen de más tiempo, los hijos de los más ricos –se divierten oyéndome examinar a los hombres y, con frecuencia, me imitan e intentan examinar a otros, y, naturalmente, encuentran, creo yo, gran cantidad de hombres que creen saber algo pero que saben poco o nada”*<sup>175</sup>. El criterio de Platón parece estar en defensa de la ignorancia, puesto que, aunque la reconoce, admite que justamente el conocimiento hace más ignorante a quien llega a él, no habiendo entonces una posibilidad de no ser nunca un ignorante de algún tema, incluso aquellos en los que se llegue a especializar.

Karl Popper reconoció, en su discurso de agradecimiento del otorgamiento del Doctorado Honoris Causa por la Universidad Complutense de Madrid, que el conocimiento nace y gira a tal velocidad, que es imposible para cualquier persona estar al día. No saber (no conocer) no exime a una persona, que en asistencia médica sería un paciente, de la obligación entender la situación a la que se enfrenta<sup>176</sup>. Estamos ante dos situaciones diferentes que deben ser reconocidas: la primera es que el paciente decide no saber, no porque no sea capaz de comprender su estado de salud, sino porque contradice sus creencias personales o su proyecto de vida. La segunda se relaciona con la advertencia de

---

que arde a sus espaldas, llevando todo tipo de objetos” LISI, F. (2010). Introducción. En Platón, *Apología de Sócrates* (págs. 7-32). Barcelona: Gredos. Pág. 21

<sup>174</sup>Ibíd. Pág. 21.

<sup>175</sup> PLATÓN. Óp. Cit. Pág. 59.

<sup>176</sup> SOLAR CAYÓN. Óp. Cit., pág. 398.

la anterior, pues el paciente sigue siendo racional y consciente, incluso más racional que quien sí sabe y entiende la situación a la que se enfrenta, pero decide apartarse de información que, en principio, le sería benéfica para su estado de salud (es decir que estaría rechazando un beneficio médico).

Como respuesta a esta postura, el Derecho creó presunciones cuando la imposibilidad física de conocer la ley crea la necesidad de presuponer que todos, aunque no las hayamos leído, tenemos la inteligencia para comprenderla, al menos en su filosofía interna (lo que éticamente es bueno y malo).

Un ejemplo de ello fue el Código Prusiano, promulgado en 1794 que recogía distintas ramas como el derecho civil, el penal y el comercial, pretendiendo abarcar todo el conocimiento y las posibilidades que el derecho debía dar solución, de acuerdo con las relaciones entre sujetos. Esta complejidad y extensión lo hizo prácticamente ineficaz.

De otra parte, dura crítica lanza Joaquín Coste que, en su libro sobre la ignorancia del Derecho, resume:

*“Esta presunción se mantiene á sabiendas de que es contraria á la realidad de las cosas; á sabiendas de que es una ficción, á sabiendas de que es una falsedad, á sabiendas: Primero, de que nadie conoce todo el derecho, de que sólo una insignificante minoría de hombres sabe una parte, y no grande, de las leyes vigentes en un momento dado; Segundo, sé que es imposible que la mayoría, y aun esa minoría mínima, las conozca todas; y tercero, de que la presunción conforme á la verdad de los hechos, conforma, por tanto, á la razón, á la justicia y á la lógica, sería*



*cabalmente la inversa, que nadie conoce las leyes como no se pruebe lo contrario*<sup>177</sup>.

Dado el principio de conservación del orden social, es presumible que todos deban conocer las normas que le rigen en un determinado espacio y tiempo, aun cuando en la realidad se configure lo contrario, por la presunción del acatamiento de aquellas conductas de tipo valorativo.

El conocimiento es una cuestión compleja debido a las barreras empíricas que puedan presentarse. Joaquín Costa habla, desde el punto de vista jurídico, de las dificultades que se tiene en la presunción del conocimiento del derecho en España en la antigüedad, debido a la promulgación de las leyes en castellano y en latín, lenguas que eran ignoradas en algunas regiones de la zona de influencia de la España monárquica, por ejemplo, frente a idiomas como el catalán, le euskera o el gallego. En la actualidad, aunque el conocimiento se ha democratizado, las barreras formales siguen existiendo en cuanto a las posibilidades de acceso a la información que existe en la red. La Unión Internacional de las Telecomunicaciones (UIT por sus siglas en inglés) publicó el Informe para 2016 del resultado de la Medición de la Sociedad de la Información, destacando cómo la cobertura y acceso a internet alcanza a tan solo un 53% de la población mundial, estando Europa a la cabeza con un porcentaje de acceso del 79.1% y América 65%, mientras en África, disminuye al 15.4%<sup>178</sup>. Otras barreras que existen son la falta de una cultura de conocimiento de una segunda

---

<sup>177</sup> COSTA Joaquín (1910). *La ignorancia del derecho y sus relaciones con el status individual, el referéndum y la costumbre*. Sucesores de Manuel Soler Editores. Barcelona.

Revisado en: <http://www.cervantesvirtual.com/obra/el-problema-de-la-ignorancia-del-derecho-y-sus-relaciones-con-el-status-individual-el-referendum-y-la-costumbre>

<sup>178</sup> Ver: <http://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/ICTFactsFigures2016.pdf> Recuperado: 9 de mayo de 2017.

lengua (en este caso inglés como el eje globalizador de las comunicaciones) que obstaculiza la investigación en materias especializadas en lenguas maternas. Por tanto, la democratización del conocimiento bien puede ser considerada una ilusión.

En tal sentido, la ignorancia aplicada al tema que se aborda estaría dentro de los asuntos privados en los que la persona puede determinar, limitar y accionar en cualquier momento:

*“existe por naturaleza una ley que atribuye a todos los individuos unos derechos fundamentales de los cuales el individuo puede desprenderse sólo voluntariamente dentro de los límites bajo los que esta renuncia acordada con la renuncia de todos los demás permite la composición de una convivencia libre y ordenada”<sup>179</sup>.*

Además, no se puede olvidar el velo de la ignorancia planteado por John Rawls. Según Rawls, la única manera de explicar cómo los individuos pueden ponerse de acuerdo acerca de los principios de la justicia dentro de una sociedad organizada, es en la posición original, siendo esta una especie de negociación: *“estas condiciones deben situar equitativamente a las personas libres e iguales y no deben permitir que algunos puedan negociar con los demás desde posiciones no equitativas de ventaja”<sup>180</sup>*. Pero esta negociación presenta dificultades relativas al acuerdo que se debe llegar en condiciones equitativas, siendo que la única forma es eliminando las situaciones particulares que diferencian a unos y otros en condiciones y pensamientos (posición social o económica, raza, religión). Esta falta de conocimiento permite dos supuestos: el primero que, aun siendo una teoría imposible de realizar en la práctica,

---

<sup>179</sup> BOBBIO, N. (2010). *Liberalismo y democracia*. México DF: Fondo de Cultura Económica. Pág. 16.

<sup>180</sup> RAWLS, J. (2012). *La justicia como equidad*. Barcelona: PAIDÓS Estado y Sociedad. Pág. 39.

presupone que cualquier ciudadano sometido a esas mismas condiciones, pueda participar de la negociación que busca establecer los principios de la justicia vigentes para una sociedad.

El segundo, es que la eliminación de los factores particulares, el denominado velo de la ignorancia, permite que el acuerdo sobre los principios sea realizado por personas libres e iguales, siendo que esos principios serán los mismos en todo momento de una sociedad democrática.

Sobre el velo de ignorancia, dice Solar Cayón que las personas: “*poseen toda la información necesaria acerca de los hechos generales que afectan a la elección de los principios de justicia, ignoran en cambio todos los hechos acerca de su propia persona y del lugar que ocupan en la sociedad*”<sup>181</sup>. Esto les hace razonar de manera imparcial y racional. Esa es la ignorancia conjetural, propia de la búsqueda de las decisiones imparciales<sup>182</sup>.

Continúa, hablando de Rawls: “*en cualquier momento una o más personas pueden colocarse en la posición original simplemente razonando conforme a las restricciones apropiadas, es decir, conforme a las restricciones exigidas por el velo de la ignorancia para razonar de manera imparcial*”<sup>183</sup>.

El punto cardinal del velo de la ignorancia es que a través del libre acceso a esa negociación supuesta y la igualdad de condiciones de los representantes hará que el acuerdo en principios básicos sea válido y respetado “*se deben*

---

<sup>181</sup> Ibid. 400.

<sup>182</sup> GARZÓN VALDÉS (1999) Op. Cit.

<sup>183</sup> SOLAR CAYÓN, Óp. Cit., pág. 400.

*eliminar las posiciones ventajosas de negociación que inevitablemente surgen con el tiempo en cualquier sociedad*<sup>184</sup>.

El velo de la ignorancia, en resumen, juega el siguiente papel:

*“El velo de la ignorancia consigue este resultado circunscribiendo a las partes al mismo cuerpo de hechos generales y a la misma información sobre las circunstancias generales de la sociedad: que existe bajo las circunstancias de la justicia, tanto objetivas como subjetivas, y que se dan condiciones razonablemente favorables que hacen posible una democracia constitucional”*<sup>185</sup>.

La importancia individual del velo de la ignorancia es que pone a las personas a razonar en situaciones similares, *simétricamente situadas*, según Rawls. En asuntos médicos, la pretensión sería que las decisiones que tomen los ciudadanos se encuentren libres de todo tipo de subjetividades: aspectos religiosos sobre la trasfusión de sangre, morales, miedos personales, situaciones económicas que le imposibiliten la adquisición de un tratamiento, o psicológicas que le generen angustias. En este sentido, la ignorancia vuelve racional a un sujeto que se somete a una intervención, puesto que le podría facilitar el tránsito a un procedimiento complejo o a una vida feliz lejos de las angustias por enfermedades latentes.

Cuando una persona se encuentra bajo el velo de la ignorancia, debe tener *“alguna otra razón para decidir qué principios seleccionan en la posición original”*<sup>186</sup>. Si bien, sería un abuso decir que Rawls pensaba en situaciones particulares, puesto que la idea de la justicia como equidad, la posición original

---

<sup>184</sup> RAWLS, J. Op. Cit. Pág. 41.

<sup>185</sup> *Ibíd.* Pág. 127.

<sup>186</sup> RAWLS, J. Op. Cit.

y el velo de la ignorancia no fueron establecidas para situaciones concretas (decisiones, por ejemplo, sobre el cuerpo, la mente y la salud de un sujeto), el aprendizaje de decisiones objetivas y justas a través de encontrarse en una situación ajena a consideraciones parciales, puede servir de fundamento a un verdadero consentimiento, o a una decisión razonable acerca de los tratamientos médicos de cierta complejidad.

En un trabajo previo, mencionaba que uno de los criterios que puede determinar que una persona decida no saber, es sentirse vulnerable, pretendiendo ignorar el estado de salud, para evitar esa situación de vulnerabilidad<sup>187</sup> y la zozobra de una decisión que le genere incertidumbre sobre su nivel de vida.

Pero la ignorancia no es un criterio único y, por eso es necesario, como lo hace Ernesto Garzón Valdés, distinguir los distintos tipos de ignorancia. Para el autor hay siete, siendo una de ellas la ignorancia querida que sirve para que ciertas situaciones de la vida cotidiana sean más fáciles de llevar:

*“[T]ambién en nuestra vida cotidiana hay cosas que preferimos no saber: todos sabemos que alguna vez moriremos pero posiblemente nuestra vida sería mucho menos llevadera si desde pequeños supiésemos el día y la hora exacta de nuestra muerte, ningún enamorado/a desea saber si su amor habrá de agotarse y prefiere vivir con la ilusión de su incorruptibilidad, una buena defensa argumentativa del derecho moral a la intimidad es justamente la idea de que la transparencia total de nuestros pensamientos y de nuestras intenciones transitorias haría imposible toda convivencia humana (...) La ignorancia querida nos envuelve en una niebla protectora de la que no podemos prescindir*

---

<sup>187</sup> CORREA MARTÍNEZ, C. A. (2016). El derecho a no ser informado en el ámbito médico. *Derecho y Vida* No. CIX – Junio.

*mientras seamos como somos, es decir, seres vulnerables a las reacciones de los demás y a la verdad desnuda que no pocas veces nos ofende, portadores de esperanzas, supuestamente libres, agentes morales imperfectos, ni ángeles ni máquinas, racionales pero vacilantes e inseguros en nuestras conjeturas, despistados ante el aumento de un saber que nos vuelve también más ignorantes y suele impulsarnos a recurrir a la ignorancia como excusa o a estimularla presuntuosamente saltándonos el cerco de la ignorancia docta*<sup>188</sup>.

En definitiva, es un sentimiento humano querer ignorar algunos asuntos de la vida y el miedo a ellos es apenas normal, dentro de ellos los relativos a los procesos de salud – enfermedad. Se trata de una figura que compete tanto al derecho como a la moral, legitimando y justificando por doble vía (ético y jurídico) el derecho a no saber.

#### 2.6.1. Derecho a permanecer en la ignorancia

Cuando nos referimos al derecho a no saber, se traduce en la obligación de terceros a no brindar una información que no se quiere recibir. Es decir, se requiere de la expresión de la voluntad de una persona, dada a un tercero (el médico tratante o el genetista) que posee información que el paciente no quiere que le sea revelada. Quien solicita el ocultamiento de esa información es el dueño de sus propios datos y, como dueño, tiene la potestad de pedir que se haga pública o no, que se le revele o no<sup>189</sup>. Esta decisión puede tomarse por distintas razones, siendo algunas de ellas prácticas “*As long as people whose*

---

<sup>188</sup> GARZÓN VALDÉS, E. (1999). Algunas reflexiones sobre la ignorancia. *Conferencia leída en el acto de recibimiento del título de doctor Honoris Causa*. Valencia: Universidad de Valencia.

<sup>189</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Ignorance, information and autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 1-43.

*genes deviate from of the average are likely to face suspicion and discrimination, societies cannot legitimately force people to know about their genetic composition”<sup>190</sup>.*

En el derecho inglés es más dificultoso, dada la inexistencia (hasta ahora) de una norma legal que permita el ejercicio de un derecho a no saber, cuestión diferente a lo que sucede en España, en donde existe formalmente un derecho al respeto de la decisión de no ser informado, consagrado en el artículo 4.1 de la LAP. En el primer caso esto no supone un problema, dado que en aplicación de otros principios como los mencionados a la intimidad, libertad, autonomía y confidencialidad, es perfectamente dada la condición de existencia de estos con un derecho a no saber.

Podríamos además mencionar que, si la información médica no es relevante, debe respetarse ante todo la opción del sujeto de permanecer en la ignorancia, sometido a las reglas que se van a esgrimir en el capítulo tercero del trabajo:

*“[F]urther, we suggest that if a request not to be given medically relevant information, including genetic information, is to be respected, the arguments for according such respect will usually be in terms of the best interests of the individual making the request or on whose behalf the request is made”<sup>191</sup>.*

Un ejemplo paradigmático que justifica la ignorancia del estado de salud se presenta ante la Enfermedad de Huntington, trastorno que se hereda de los padres y cuya ocurrencia, a medida que se va transmitiendo por generaciones,

---

<sup>190</sup> Ibid, Pág. 2: *“Mientras las personas cuyos genes se desvíen del promedio es probable que enfrenten sospechas y discriminación y las sociedades no pueden obligar legítimamente a las personas a conocer su composición genética”* Traducción propia.

<sup>191</sup> Ibid. Pág. 3.

hace que las apariciones de los síntomas sean más tempranos, con una probabilidad de desarrollo de la enfermedad, si se descubre el gen que la contiene, del 50%, así como el mismo porcentaje para la transmisión del padre al hijo. Según Berkman y Chandros, menos del 80% de las personas con antecedentes familiares de este desorden, acuden a las pruebas genéticas, lo que es una sospecha (ellos hablan de evidencia) de un deseo de no saber<sup>192</sup>.

Las pruebas genéticas ayudan a predecir la enfermedad (muestran sí se tiene el gen y las posibilidades de aparición) aunque, afirma: *“El resultado del análisis no tiene ningún beneficio para el tratamiento y no indica cuándo aparecerá la enfermedad o qué síntomas aparecerán primero”* pero ayuda a la toma de decisiones a la hora de tener hijos o llevar un tipo diferente de nivel de vida. Para los autores, la EH es un ejemplo significativo del derecho a no saber, por las características de la enfermedad y la falta de tratamiento efectivo<sup>193</sup> mientras que, continúan, el positivo en la prueba genética, hace que la posibilidad de desarrollo de la enfermedad sea no menor a un 50%. Es decir, el conocimiento de una posibilidad de la enfermedad de Huntington, la crea al paciente una incertidumbre emocional (psicológica) sin posibilidad de ofrecerle beneficios terapéuticos.

---

<sup>192</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). The Right Not to Know in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? *The American Journal of Bioethics*, 14:3, 28-31.

<sup>193</sup> Ibid, Pág. 5.



### 3. SOLIDARIDAD Y RESPONSABILIDAD.

#### 3.1. Introducción

Ahora es tiempo de adentrarse en el tema del derecho a no saber, y empezar a demostrar la hipótesis de su existencia en los ámbitos genético y asistencial. En este capítulo se abordan aquellas situaciones en que el conocimiento de la salud es necesario, esto es, que obliga al desvelamiento de los datos, aunque el paciente decida no saber. No se trata, como se ha dicho, de una primacía del deber de información, sino la racionalización de ese derecho reconocido en uno de los apartados el artículo 4.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, LAP-E.

El derecho a no saber ha sido aceptado por los sistemas jurídicos actuales<sup>194</sup>, siendo objeto de regulación jurídica en instrumentos como en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa de 4 de abril de 1997, como menciona Morente Parra:

*“A pesar de que la ley mencionada (ley 41/2002, de 14 de noviembre) parece situar en pie de igualdad el derecho a no saber con el derecho del paciente a ser informado, aquí no vamos a entender el derecho a no saber cómo el antónimo del derecho a la información de la que es acreedor el paciente, sino que vamos a concebir a aquél como una excepción o límite a éste último”<sup>195</sup>.*

El nacimiento del derecho a no ser informado surge de los avances genéticos y parte de su doctrina se ha fijado en la información acerca de los

---

<sup>194</sup> MORENTE PARRA, V. (2014). *Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales*. Madrid: Editorial Comares - Biblioteca de derecho y ciencias de la vida. Pág. 258.

<sup>195</sup> Ibid. Pág. 258.

genes. Es por ello que, en este capítulo se encontrará el lector con el tratamiento indiferente de la información sanitaria y la información genética, que será explicado en detalle en los capítulos IV y V, con lo que se pide comprensión si llegan a ser utilizadas de forma indiscriminada.

Este, como todo derecho, debe someterse a un estudio sobre los límites de su aplicación. Se han encontrado al menos tres situaciones en las que es posible hablar de la existencia de una obligación superior a la autonomía del paciente y, por tanto, no se puede sostener el respeto del derecho a no ser informado, sino al contrario, del deber de recibir la información. Dos de estos límites tienen que ver con el deber de solidaridad para con terceras personas, pudiendo ser, de forma directa sus familiares o indirectamente terceros que puedan verse afectados por la decisión, es decir, un deber moral con la comunidad. De igual manera, el principio de responsabilidad, según el cual se adquieren obligaciones con terceras personas, sea como representante de estas, o en los procesos de investigación médica.

El respeto de las decisiones del paciente llega a tal punto, que incluso se reconoce el derecho a acudir a tratamientos sin prueba científica, siempre que no perjudique a nadie más: *“no es intolerable que un enfermo agregue rituales vudú a su tratamiento si tales rituales no hacen daño a nadie”*<sup>196</sup>. La tesis defendida será la que es casi unánimemente defendida acerca del derecho de libertad, siempre que no se lesionen derechos de otros.

---

<sup>196</sup> PELLUCHON, C., & MARÍN PINEDA (TR.), A. (2013). Op. Cit. Pág. 76..

La tesis de Morente, es que saber y no saber no son dos derechos equiparables doctrinariamente, sino que el verdadero derecho es el de información; no saber se convierte en una excepción al derecho de saber, es decir el *“conocimiento de resultados concretos que se hayan obtenido con la práctica del análisis genético”*<sup>197</sup>:

*“[P]or ello, de una parte concurre un derecho general a la información que ha de darse en todo caso, y previamente a la manifestación del consentimiento que presta el individuo antes de someterse al análisis genético. De otra parte, la facultad de oponerse a que dicha información se haga extensiva a la comunicación de los resultados obtenidos”*<sup>198</sup>.

Para sostener su posición, Morente describe tres situaciones, siendo la primera la negación a un examen sin que justifique las razones; la segunda está encaminada al conocimiento de hallazgos inesperados, para lo cual ya debió haberse sometido a un examen; y la tercera es que, aunque ya haya tenido acceso a la información, se niegue a compartirla<sup>199</sup>.

Aunque este último es más bien un derecho a no comunicar, que también se encuentra dentro de los derechos de los pacientes reconocidos intrínsecamente y puede confundirse con el derecho a no saber.

La solidaridad es, en palabras de Amengual, *“un concepto clave y en el santo y seña del progreso social y del sentido del cambio estructural de la sociedad y de las relaciones internacionales”*<sup>200</sup>. Jurídicamente la solidaridad tiene que ver con la obligación de hacer propia una deuda adquirida, sea

---

<sup>197</sup> MORENTE PARRA, V. (2014). Op. Cit. Pág. 258.

<sup>198</sup> Ibid. Pág. 259.

<sup>199</sup> Ibid. Pág. 259.

<sup>200</sup> AMENGUAL, G. (1993). La solidaridad como alternativa. Notas sobre el concepto de solidaridad. *Revista internacional de filosofía política No. 1*, pág. 131.

individual o conjunta, de responder por las creencias de otro y, en un sentido sociológico, tiene que ver con una virtud social de las personas de asumir sus culpas: *“Con ello, la solidaridad se convierte en la virtud social y el deber social por excelencia, adquiriendo un carácter necesario, superando el subjetivismo y la voluntariedad o arbitrariedad que revestía la caridad o benevolencia”*<sup>201</sup>. Éticamente podemos entender la capacidad como la posibilidad de sentirse responsable cuando estamos en la situación de otro (en sus zapatos), sentir su miedo, su deseo y su malestar.

Dado las líneas precedentes, existen tres situaciones que entran en conflicto:

*“el interés directo del paciente de no conocer o de no comunicar la información genética; el interés indirecto de los familiares consanguíneos potencialmente afectados y, por último, el deber de confidencialidad del personal sanitario involucrado”*<sup>202</sup>.

Cuando el paciente decida no realizarse un examen o, realizarlo pero no conocer el resultado, se protege su derecho a no saber<sup>203</sup> y, en el caso del paciente que accede a la información, pero no la comparte, ejerce su derecho a la intimidad. Sin embargo, no en todo caso se debe respetar la decisión, cuando esa ignorancia ponga en riesgo a personas que podrían perjudicarse.

En cita de Hottois, nos recuerda:

*“Es decir, es innegable que el conocimiento de la información genética no es una cuestión estrictamente individual sino que ésta presenta <una dimensión colectiva, en primer lugar familiar, que ha hecho que*

---

<sup>201</sup> Ibid. 136.

<sup>202</sup> MORENTE PARRA, V. (2014). Op. Cit. Pág. 259.

<sup>203</sup> Ibid. Pág. 260.

*numerosos analistas digan que el verdadero paciente (...), cuando se trata de una prueba genética, no es el paciente individual sino la familia*<sup>204</sup>.

No existe la obligación de comunicar del paciente, sino del médico cuando se encuentre que la información puede afectar los derechos de terceras personas, es decir, de quienes tienen una relación hereditaria con el paciente:

*“Al tratarse de una información compartida los datos genéticos obtenidos en un análisis genético pueden afectar, en mayor o menor medida, directa o indirectamente, a todos y cada uno de los miembros integrantes de la familia biológica presente y futura”*<sup>205</sup>.

*“Esto queda justificado siempre que estemos refiriéndonos a adultos capaces que, en caso de tener fundadas sospechas sobre la presencia de anomalías genéticas dentro de la familia biológica, pueden realizarse un test genético ellos mismos”*<sup>206</sup>, puesto que el derecho a no saber se puede utilizar sobre información inesperada e insospechada, que en principio es información que arrojan las pruebas genéticas o, por ejemplo, en las sospechas terapéuticas derivadas de la atención, ajenas a la atención y al tratamiento.

Incluso puede darse el caso de un paciente que, sin motivos, acuda a practicarse un examen, por lo que, si este paciente desconocía la enfermedad (la información), existe una alta probabilidad de que sus familiares pueden también ignorarlo.

---

<sup>204</sup> Ibid. Pág. 260.

<sup>205</sup> Ibid. Pág. 260.

<sup>206</sup> Ibid. Pág. 261.

La autora habla del principio de lealtad y no de solidaridad, ya que este es universal, mientras que aquél se caracteriza por basarse en las relaciones interpartes:

*“La fórmula básica de la lealtad se basa en el vínculo especial justificado que se crea de un sujeto hacia otro, tratándose en nuestro caso de un vínculo afectivo (...) La lealtad es un concepto normativo que genera obligaciones y deberes especiales que, en este caso concreto, se establecen entre los familiares consanguíneos de primer y segundo grado. Podría afirmarse, por tanto, que del principio de lealtad se deriva el deber jurídico de prestar alimentos”<sup>207</sup>.*

Ello, por cuanto la asistencia sanitaria no se encuentra dentro del tradicional deber de alimentos, como doctrinalmente se ha tenido el entendimiento de la solidaridad. Por el contrario, los requisitos que dispone para que ello se dé de esa manera, son:

*“Ha de quedar científicamente demostrado que se trata de anomalías hereditarias con una alta probabilidad de que pueda aparecer en el genotipo del resto de la familia biológica -consanguinidad de primer y segundo grado”<sup>208</sup>.* Los grados son innecesarios, ya que la información no responde a una clasificación por grados consanguíneos, sino al hecho de que dos familiares lejanos podrían compartir la información (por ejemplo, de tipo genético). Los grados en los alimentos se establecieron para delimitar la obligación de prestarlos, cosa distinta de la información en salud que corresponde a una familia y, por tanto, la decisión de uno de ellos puede afectar a los demás miembros (especialmente en información compartida, como lo es la información genética).

---

<sup>207</sup> Ibid. Pág. 262.

<sup>208</sup> Ibid. Pág. 263.

*“El segundo requisito es que las potenciales patologías o deficiencias genéticas que van a ser comunicadas gocen de tratamiento médico en el momento de ser descubiertas, de tal manera que puedan ser tratadas, e incluso erradicadas, médicamente”*<sup>209</sup>. Para acceder a un tratamiento, no se tendrá solo en cuenta aquellos que ofrezcan esperanza de curación, sino aquellos que además mejoren las condiciones de vida del paciente y de sus familiares.

*“Por último, han de existir personas en situación de dependencia respecto del sujeto fuerte, es decir, sobre los que este tenga un deber de alimentos”*<sup>210</sup>. Contradecir esta postura, especialmente cuando habla de los menores y los mayores de edad, ya que dice sobre los últimos: *“Por el contrario, si los familiares consanguíneos que se podrían ver afectados por un resultado negativo del análisis genético son mayores de edad y capaces, parece no haber problema, ya que éstos podrían someterse directamente a la práctica de un análisis genético”*<sup>211</sup>. Sin embargo, destacaremos cómo la doctrina actual de los tribunales se decanta por el reconocimiento de madurez suficiente en los menores para la toma de decisiones médicas.

Pero renace el problema, cuando los familiares no tienen sospecha de la información encontrada al paciente a quien se le practicó un examen genético, o ser portadores pasivos de un gen que pueden transmitir a sus hijos y, por consiguiente, ser información importante para la toma de decisiones sobre el plan de vida. En definitiva, la información es necesaria para cada quien de acuerdo con sus prioridades en el momento en que la reciban.

---

<sup>209</sup> Ibid. Pág. 263.

<sup>210</sup> Ibid. Pág. 263.

<sup>211</sup> Ibid. Pág. 263.

La otra situación, en cita de Romeo Casabona, es el estado de necesidad, donde no existe un enfrentamiento de dos deberes, esto es el de no informar y el de garantizar el tratamiento por motivos objetivos en que dar la información al paciente equivale a generar mayores daños de los prevenibles.

Pero esas razones de la decisión del facultativo deben ser objetivas, basadas en la evidencia científica y al buen criterio médico, como los determinantes de cuando levantar el velo de protección al deseo de no saber, debiendo informar al paciente de su obligación de comunicar los resultados a los terceros (la autora habla de familiares de primer y segundo grado)<sup>212</sup>.

Situación distinta acaece cuando la información obtenida, y pedido su secreto por el paciente, se deduce en enfermedades o anomalías sin tratamiento, por cuanto eso es tendiente a crear zozobra y desmejorar la calidad de vida de la persona:

*“No obstante, y aún a riesgo de caer en una actitud paternalista, parece que no estaría justificado que el médico rompiera su deber de secreto profesional para comunicar anomalías genéticas de las cuales se puedan derivar potencialmente enfermedades que no disponen aún de tratamiento médico. Podría entenderse, incluso, que en este caso la omisión sería incluso <psicológicamente beneficiosa> para los miembros de la familia biológica que pudieran verse afectados”<sup>213</sup>.*

Tampoco cabría el rompimiento del deseo del paciente, cuando la enfermedad es considerada leve, y su aparición no generaría mayores complicaciones: *“Parece que tampoco estaría justificado quebrar el deber de confidencialidad para el caso de enfermedades poligénicas que determinen una*

---

<sup>212</sup> Ibid. Pág. 266.

<sup>213</sup> Ibid. Pág. 266.



*probabilidad baja de padecer la enfermedad, pues, en realidad dependen en un alto porcentaje de factores ambientales*<sup>214</sup>. Pero cabe preguntarse qué sucede cuando el porcentaje es bajo, pero los factores ambientales determinantes están presentes en la vida diaria del paciente, pudiendo desembocar consecuencias que, aunque leves, perjudiciales para él y su familia.

Además de ello, habrá situaciones en las que exista duda acerca de informar o no, cuando se trate de enfermedades con porcentajes medios de aparición y de generación de consecuencias. Tratando de conciliar lo hasta aquí dicho, es dable pensar en los límites de la siguiente manera:

*“El primero es que el médico habrá de contar con la aprobación del Comité de Ética Asistencial del Hospital donde se haya realizado las pruebas. El segundo es que la información ha de restringirse a aquellos datos genéticos que afecten directamente a los miembros de la familia biológica que van a ser informados”*<sup>215</sup>.

Habla de otra situación que se ha mencionado en páginas anteriores, y es que exista tratamiento médico presente y disponible.

Finalmente, hay una protección de bienes jurídicos (vida, salud, dignidad humana, bienestar, solidaridad) en los que las soluciones no se plantean fáciles. Queda claro, eso sí, que la legislación contenida en la LAP-E protege a un nuevo miembro de derechos, la familia, y a los terceros perjudicados con la decisión autónoma de un paciente que, hasta ese momento, era el único dueño de su información médica:

---

<sup>214</sup> Ibid. Pág. 267.

<sup>215</sup> Ibid. Pág. 267.

*“Hasta la aprobación de la mencionada norma (ley 41/2002, de 14 de noviembre), el sujeto fuente no sólo ejercía facultades de autodeterminación sobre su información genética, sino sobre la de sus familiares consanguíneos, que en ningún momento del proceso habían manifestado su consentimiento”<sup>216</sup>.*

### 3.2. Primacía de un derecho superior:

El derecho a no saber, enfrenta críticas desde el punto de vista del riesgo que significa en la actuación del médico y en el conocimiento de la enfermedad, motivo por el cual es necesario hacer referencia a las excepciones, especialmente cuando se trata de la defensa del derecho o protección de los intereses superiores.

*“Por otra parte, el individuo tiene derecho a reclamar para sí la no injerencia de terceros en aquellas actividades o información que quiera reservarse; adoptaría entonces la perspectiva normativa del principio de privacidad e intimidad y, quizás, un derecho a no saber, es decir, a ignorar aspectos relevantes de su constitución psico-biológica en razón de no querer asumir riesgos y angustias que él mismo no desea enfrentar”<sup>217</sup>.*

Las exigencias de libertad deben verse limitadas, por ejemplo, por las restricciones que protegen la seguridad o la propiedad de otros<sup>218</sup>, lo que en cita de una máxima de Thomas Jefferson, hace Vásquez suya hacia el derecho a no saber, de la siguiente manera:

*“[E]l derecho a no saber sobre mi constitución genética, llevado a un extremo y justificado bajo el principio de privacidad, puede traer consecuencias morales desagradables con respecto al cónyuge, a los niños, a los parientes y aun a los miembros de la sociedad en cuanto a la*

---

<sup>216</sup> Ibid. Pág. 268.

<sup>217</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 408.

<sup>218</sup> DWORKIN, R. (2012). Op. Cit. Pág. 380.

*necesidad de ser informado sobre posibles problemas derivados de tal desinformación*<sup>219</sup>.

Esto supone una fuerte crítica sobre la posibilidad de no ser informado en el ámbito médico: *“El derecho a no saber lejos de incrementar el valor de la autonomía personal tiende a degradarlo”*<sup>220</sup>, puesto que equivale a adoptar medidas en contra de personas que sí podrían estar interesadas en esa información; también permite que no se asuman las consecuencias de los actos conscientes y razonables, tratando de pasar la responsabilidad a otros (al equipo médico) acerca de las decisiones sobre la salud y el cuerpo.

La libertad del individuo está limitada por los principios de solidaridad y responsabilidad, en tanto que sus acciones no pueden perjudicar a otros, o a sí mismos ante situaciones más graves:<sup>221</sup> *“Nuestra libertad en cambio debe estar constituida por el gozo pacífico de la independencia privada”*<sup>222</sup>. Como dice Bobbio: *“[e]l único objeto por el que legítimamente se puede ejercer un poder sobre cualquier miembro de una comunidad civil, contra su voluntad, es para evitar daño a los demás”*<sup>223</sup>. Este principio es en general defendido dentro de la doctrina de la autonomía, suponiendo entonces uno de los límites al ejercicio de los derechos del sujeto/paciente, que debe anteponer el deber de solidaridad y la responsabilidad a su beneficio personal.

---

<sup>219</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 410.

<sup>220</sup> Ibid. Pág. 412.

<sup>221</sup> MILL, J. S. (2014). *Sobre la libertad*. Madrid: AKAL Básica de bolsillo. Pág. 120.

<sup>222</sup> BOBBIO, N. (2010). Op. Cit. Pág. 9.

<sup>223</sup> Ibid. Pág. 72.

### 3.3. El mejor interés terapéutico del paciente.

Es notorio que existe, dentro de la doctrina de la relatividad de los derechos y obligaciones, poniéndonos dentro del debate de reglas y principios, imposibilidad para sostener el carácter absoluto de ningún principio o derecho, especialmente cuando se enfrentan a la existencia de un derecho mayor o, en ciertos casos, ante hechos que suponen la limitación del derecho propio para la necesaria protección del interés de un tercero presuntamente afectado. Esto sugiere que el derecho a no saber no es absoluto y que en ocasiones es posible y dable variar la interpretación en cuanto a su aplicabilidad, si están en juego bienes jurídicos mayores (como la vida)<sup>224</sup> o la integridad de otra persona, incluyendo el deber de acceder a una terapia de salud.

Pero esta situación es poco clara, cuando no recibir información no daña los derechos de terceros<sup>225</sup>, pero sí un bien jurídico presuntamente mayor de la propia persona. El debate se da en el evento de una situación en que a un paciente se le descubre una enfermedad que necesariamente será determinante para el desarrollo de sus proyectos de vida (una enfermedad irreversible), pero solo podría suponer un daño directo a él. En el anterior ejemplo, excluimos las enfermedades de información obligatoria (sarampión, VIH, viruela, etcétera), puesto que en ellas se protege tanto a la persona como a la población.

Cada quien es el responsable de saber lo que es bueno y malo para el desarrollo de su proyecto de vida, puesto que cada individuo conoce sus intereses propios, más cuando se presume que tiene la competencia para ello

---

<sup>224</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). The Right Not to Know in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? *The American Journal of Bioethics*, pág. 3.

<sup>225</sup> Ibid, Pág. 4.

por haber adquirido la mayoría de edad. Nos enfrentamos a los límites de los derechos, ya que en algunas situaciones no será posible alegar tener un derecho a no saber el estado de salud propio<sup>226</sup>.

Si bien cada persona responde de sus propios bienes jurídicos y deseos, no informarle de su estado de salud podría limitarle la oportunidad de decidir un tratamiento, la recuperación y el rechazo de las terapias.

Visto lo anterior, habrá que establecer como ante padecimientos como el Alzheimer y el Cáncer Hepático (u otros tipos de cáncer que también pueden pronosticarse con un resultado genético), en donde tempranamente se pueden tomar medidas terapéuticas previas a la aparición de la enfermedad para prevenirla o retardar su aparición, nos permite afirmar que nos encontramos ante un límite también para el derecho a no ser informado: *“concern to psychological harms has led to an emphasis on developing robust counseling consent processes that permit adults to make informed decision about testing”*<sup>227</sup>.

Es decir, aunque las personas tienen un concepto del derecho a no saber, respetando la decisión del paciente, cuando está en juego la vida del mismo paciente puede obviarse ese derecho a no ser informado<sup>228</sup>. Esta medida, que es paternalista, asentada en el principio de beneficencia, no se consideraría una intromisión injusta en la esfera privada de la persona, puesto que el bien protegido es el bienestar del paciente debido a que será él quien deba decidir si

---

<sup>226</sup> Ibid, Pág. 4.

<sup>227</sup> Ibid, Pág. 2: *“la preocupación por los daños psicológicos ha llevado a un énfasis en el desarrollo de procesos robustos de consentimiento psicológico que permitan a los adultos tomar decisiones informadas sobre las pruebas”* Traducción propia.

<sup>228</sup> Ibid.

se somete a las recomendaciones médicas que prevengan un daño futuro. No informarle, equivale a someterlo a una pérdida de oportunidad.

De igual manera, la revelación de esta información presenta dos características, a saber: decirle el resultado de un examen clínico no supone obligarle a aceptar las intervenciones necesarias para el cuidado de su salud, sino advertirle de los riesgos que ello contrae en el desarrollo normal de su proyecto de vida, pues como sostiene Mill en cita de Von Humboldt

*“El fin del hombre, esto es, lo prescrito por los dictados inmutables y eternos de la razón, y no simplemente lo sugerido por deseos vagos y efímeros, es el desarrollo más elevado y armonioso de sus facultades en un todo completo y consciente”<sup>229/230</sup>.*

La segunda situación se esboza desde las complejidades a las que se enfrenta el equipo médico, dado que es prácticamente imposible que un resultado inesperado no pueda suponer, en lo más mínimo, una decisión del paciente que tenga la virtualidad de alterar su proyecto de vida. En la enfermedad de Huntington, por ejemplo, aunque no existan medidas paliativas que retarden o eliminen la ocurrencia de ella, le permitirían al paciente tomar medidas necesarias para mitigar los daños familiares o sociales, como son ahorrar para garantizar la educación de sus hijos en caso de que él no pueda hacerlo, o testar,

---

<sup>229</sup> MILL, J. S. (2014). *Op. Cit.* Pág. 121.

<sup>230</sup> A continuación, sostiene el mismo autor respecto de las decisiones y el proyecto de vida individual y la libertad personal: “Aquel que elige su plan él mismo, emplea todas sus facultades. Tiene que usar la observación para ver, el razonamiento y el juicio para prever, la actividad para reunir los materiales de la decisión, el discernimiento para decidir, y cuando ya ha decidido, la firmeza y el autocontrol para mantenerse en la decisión que ha tomado” (Mill, 2014, pág. 123).

Sin embargo, los deseos y los impulsos forman parte de un ser humano perfecto, al igual que las creencias y las restricciones (Mill, 2014, pág. 124).

Se dice que una persona tiene carácter cuando sus deseos e impulsos le pertenecen, esto es, cuando son la expresión de su propia naturaleza, tal como ha sido desarrollada y modificada por su propia cultura. Mill, 2014. *Op. Cit.* pág. 125.

viajar o realizar negocios antes de la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad.

Esto proyecta que el derecho a no saber no puede solo basarse en la autonomía individual, y más cuando la decisión se debe tomar en compañía de otros<sup>231</sup>, como son sus familiares y el equipo de salud, que en el caso de estos últimos supondría un riesgo ético profesional, por la carga emocional que una enfermedad genera en un grupo familiar.

En este caso, aunque tanto saber, como no saber sean manifestaciones de la autonomía, se toma en cuenta que algunas decisiones pueden ser irreversibles. El paciente que sabe o no de un padecimiento o de la posibilidad de desarrollar una enfermedad, en el momento de tomar la decisión no cuenta con la posibilidad de enfrentarse a información contraria, es decir, su decisión será sobre algo que en general no ha sucedido y no sabe con certeza si sucederá<sup>232</sup>. Esta obligación de contarle al sujeto se encuentra además dispuesta en el artículo 3 de la Ley 14/2007, de LIB-E.

¿Podríamos hablar de una figura que, como el privilegio terapéutico, pero a la inversa en donde, aunque el paciente rechace saber, por motivos terapéuticos se le deba informar?, sobre ello, Husted plantea lo siguiente:

*"[I]n the case of the unwitting family member there is no medical intervention and the relative or the doctor is only offering to impart some already available information that the person has a clear interest in knowing (...): the justification was that this person after mature and well-informed consideration decided to give priority to this interest"<sup>233</sup>.*

---

<sup>231</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit.

<sup>232</sup> Ibid.

<sup>233</sup> HUSTED, Óp. Cit. Pág 26: "En el caso del miembro involuntario de la familia en que no hay intervención médica y el médico solo está ofreciendo impartir alguna información ya disponible que la persona tiene

En categóricas situaciones, sobre todo fundamentadas en el paternalismo, el médico tratante podrá tomar medidas sin consultar con el paciente o sus familiares, si se demuestra la presencia de criterios objetivos. Pero estas opciones son reducidas, debido a que se convierten en una excepción, por lo que es válido asegurar desde ya que el derecho a no saber tiene excepciones que serán resueltas.

La respuesta puede ser cierta, ya que hay un fundamento al reconocimiento de que no siempre se deba informar o no informar. En el primer caso existe el privilegio terapéutico en Colombia y necesidad terapéutica en España, en el que se puede eximir del deber de informar, por lo que su contrario, esto es, informar cuando el paciente no ha autorizado, si existen razones objetivas de que el paciente debe tener acceso a esos datos.

Se debe considerar que, en términos generales, cada persona tiene la capacidad de decidir, por cuanto se le reconoce que es el mejor juez para su vida, debiendo ser respetada la decisión autónoma por parte del equipo médico, aun sabiendo que la actuación del paciente va en contra de lo que es mejor o recomendable (el tratamiento).

*“First, the doctor actually wrongs this person by acting against the person’s good and, second, the doctor jeopardizes the whole relationship between doctors and the public, as much harm is likely to ensue both for the profession as a whole and for individual patients, if autonomy comes to be disregarded”<sup>234</sup> (Husted, 2014, pág. 29).*

---

*un claro interés en saber (...): la justificación fue que esta persona después de madurar tuvo una consideración bien informada decidió dar prioridad a este interés” traducción propia.*

<sup>234</sup> HUSTED, Óp. Cit.: *“Primero, el médico en realidad le hace daño a esta persona al actuar en contra del bien de la persona y, en segundo lugar, el médico pone en peligro toda la relación entre los médicos y el público, ya que es probable que surja tanto para la profesión en general como para pacientes individuales, si la autonomía llega a ser desatendida”*. Traducción propia.



Husted, describe a través de ejemplos, los casos en que el tipo de información que puede recibir un paciente varían en su posibilidad de sostenerse en el derecho a no ser informado, como pueden ser: I. si dos personas son propensas a generar un problema de salud hereditario a sus descendientes; II. Si uno de los padres tiene una condición que puedan heredar sus hijos biológicos, III. Cuando ya padece una enfermedad hereditaria; IV. Cuando se tienen síntomas presuntivos de una enfermedad hereditaria; V. Cuando existe predisposición al desarrollo de una enfermedad que cambie notoriamente el estilo de vida; VI. Que se tenga propensión al desarrollo de una enfermedad desencadenable con ciertos aspectos ambientales o sociales y; VII. Que haya desarrollado una enfermedad que implique un cambio drástico en su forma de vida.<sup>235</sup>

Ahora bien, las decisiones que puede tomar una persona respecto de cierta información que se presenta en los siete eventos antedichos, pueden ser (el autor reconoce que se trata de posibilidades, sin desconocer que existan otras): I. Casarse o implicarse emocionalmente con una persona del otro sexo (o implicarse sexualmente); II. La decisión de tener hijos propios; III. La dependencia emocional de otras personas; IV. La decisión, de quien ya esté casado, de no procrear; V. abortar; VI. Renuncia a un proyecto de vida; VIII. Renunciar a procrear con una persona que se ama, si se aumenta a probabilidad de transmitir ciertas enfermedades y; IX. Las complicaciones en la toma de decisiones personales relacionadas con el concepto de disfrute y felicidad<sup>236</sup>.

---

<sup>235</sup> *Ibíd.* Pág. 34.

<sup>236</sup> *Ibíd.* Pág. 35.

Es evidente que, en algunos contextos, la información podrá modificar las decisiones de una persona, no solo en un sentido terapéutico, sino en su cotidianidad.

En algunas de esos escenarios, aunque no hay daño evidente, como tampoco certeza legal de las prohibiciones para, por ejemplo, contraer matrimonio y engendrar hijos cuando se tiene una probabilidad alta de transmitir ciertos defectos genéticos por incompatibilidad genética de la pareja, no deja de ser paradójico. Esto corresponde a otros debates como son: ¿es culpable una mujer con diagnóstico de sífilis, por no tomar las precauciones necesarias y evitar quedar embarazada? Quizás la respuesta para esta pregunta se da, como en otros casos en los cuales los padres conocen de la posibilidad de pasar ciertos padecimientos a sus descendientes, de forma práctica, puesto que el daño, al no haberse materializado y corresponder a un álea, no genera responsabilidad. Pero el debate ético seguirá sobre la mesa.

#### 3.4. La Salud Pública.

La obligación de saber es necesaria cuando con ello se protegen intereses colectivos relacionados con la salud de una población. Esto ha sido reconocido, por ejemplo, por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en el caso Z vs Finlandia en la cual un paciente es VIH positivo que conocía el diagnóstico, decide ocultarlo a sus parejas sexuales, contagiando a algunas de ellas. Un pronunciamiento del TEDH alegó la necesidad de hacer una balanza entre la autonomía informativa del paciente y los derechos de la población: “*Se debe hacer una balanza sobre si una interferencia en un derecho como la intimidad de*

*los datos personales es proporcional al fin legítimo perseguido (como puede ser el interés público)”<sup>237</sup>.*

El VIH es trascendental para estudiar el deber de informar (y, por tanto, una justificación a la no aplicación del derecho a no ser informado), puesto que se trata de una de las situaciones en las que la primacía del derecho colectivo a la salud está por encima el individual a no ser informado.

En España y en el mundo fue conocido el caso de Teresa Romero, la primera persona contagiada de ébola en Europa y cuyo caso no tuvo reserva, entre otras cosas, por la presión mediática ejercida en torno a su realidad. A ella tampoco se le dio la posibilidad de no ser informada y, mucho menos, no tuvo opción de rechazar el tratamiento dado el peligro que la enfermedad representaba para la población mundial.

El Protocolo de las enfermedades de declaración obligatoria en España de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica de España, menciona la necesidad de crear las medidas de salud pública estandarizadas para el control de las enfermedades transmisibles. España se cuentan con un total de 60 enfermedades de transmisión poblacional que deben ser reportadas de manera obligatoria, aunque en grados y, siempre que se pueda, garantizando la anonimización de los datos de la persona afectada. El protocolo, por ejemplo, menciona la necesidad del tratamiento de la Lepra, aduciendo:

*“En España, teniendo en cuenta los bajos niveles de prevalencia e incidencia que se registran anualmente, y que los casos declarados son casi exclusivamente importados, las principales medidas a recomendar*

---

<sup>237</sup> Z. v Finlandia, 22009/93 (Tribunal Europeo de Derechos Humanos 25 de febrero de 1997).

*son: vigilar el estricto cumplimiento del tratamiento para conseguir la curación de cada enfermo y con ello la disminución de la prevalencia en nuestro país, e incidir en la necesidad de que los dermatólogos tengan presente esta enfermedad poco común, especialmente en los diagnósticos de pacientes procedentes de países endémicos de lepra”<sup>238</sup>.*

Analizamos algunas de estas situaciones. Lo primero se debe tener en cuenta para levantar el velo de no saber, es que se trate de una enfermedad de declaración obligatoria, que supone *prima facie*, que el paciente deba conocer su situación de salud, no solo en el momento, sino durante el tratamiento y posteriormente, si existe reincidencia. Debe acudir, de manera obligada al tratamiento y propender por su curación. Aunque se pretende con ello la mejoría de la salud del paciente, también las medidas se toman para la protección de la población que puede verse afectada por una decisión de la persona.

*“Existen deberes de solidaridad hacia los miembros de una comunidad, que naturalmente se incrementan en función de la cercanía biológica y afectiva; existen deberes hacia la pareja por razones de reciprocidad; y existen deberes hacia las futuras generaciones y, en primer lugar, hacia los hijos, por razones de justicia elemental que no justifican en ningún sentido el derecho a no saber”<sup>239</sup>.*

La información sirve como defensa de este principio de solidaridad, puesto que es necesario que un paciente conozca los riesgos que la información en salud puede acarrearle a sí mismo y a las personas con las que convive o comparte características biológicas por herencia: *“La autonomía personal exige*

---

<sup>238</sup> Protocolo de las enfermedades de declaración obligatoria (2013). Ver: [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/PROTOCOLOS\\_RENAVE.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/PROTOCOLOS_RENAVE.pdf) recuperado el 7 de junio de 2017. P. 421.

<sup>239</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 414.

*agentes racionales informados con un claro sentido de responsabilidad hacia terceros*<sup>240</sup>.

Colombia cuenta con un Plan Nacional de Salud Pública a partir de la expedición de la Ley 1122 del 2007<sup>241</sup>; dentro del plan, se establece el deber de reportar información obligatoria de enfermedades que pongan en riesgo a la población. El artículo 3° del Decreto 3518 de 2006, define cuáles son los eventos de salud de reporte obligatorio a los sistemas nacionales de información en salud:

*“aquellos eventos considerados como importantes o trascendentes para la salud colectiva por parte del Ministerio de la Protección Social, teniendo en cuenta criterios de frecuencia, gravedad, comportamiento epidemiológico, posibilidades de prevención, costo-efectividad de las intervenciones, e interés público; que además, requieren ser enfrentados con medidas de salud pública”*<sup>242</sup>.

La finalidad del reporte obligatorio se encuentra en el artículo 17 del Decreto 3518/16 es que la población pueda acudir al conocimiento y prevención de estas enfermedades<sup>243</sup>. En todo caso, se establecieron protocolos para

---

<sup>240</sup> Ibid. Pág. 415.

<sup>241</sup> El artículo 32 define a la salud pública de la siguiente manera: “La salud pública está constituida por el conjunto de políticas que buscan garantizar de una manera integrada, la salud de la población por medio de acciones de salubridad dirigidas tanto de manera individual como colectiva (...)”.

<sup>242</sup> RODRIGUEZ, H. RUEDA, C. Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de la Protección Social. Sistema de información para la vigilancia en salud pública: propuesta conceptual y tecnológica. Julio de 2005. [Citado el 17 de abril de 2016] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/SISTEMA%20DE%20INFORMACION%20PARA%20LA%20VSP.pdf>

<sup>243</sup> Instituto Nacional de Salud. Lineamientos 2015 para la prevención, vigilancia y control de la salud pública. Diciembre de 2014. En el caso de las Enfermedades Diarreicas se encuentra en la página 27 y siguientes y del VIH o del SIDA se encuentra en las páginas 37 y ss. Disponible en: [http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/Lineamientos%20y%20Documentos/Lineamientos%202015.pdf?Mobile=1&Source=%2Flineas-de-accion%2FSubdireccion-Vigilancia%2F\\_layouts%2Fmobile%2Fview.aspx%3FList%3D6426a2e5-0c1f-](http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/Lineamientos%20y%20Documentos/Lineamientos%202015.pdf?Mobile=1&Source=%2Flineas-de-accion%2FSubdireccion-Vigilancia%2F_layouts%2Fmobile%2Fview.aspx%3FList%3D6426a2e5-0c1f-)

garantizar el anonimato de los pacientes, toda vez que la salud es un dato sensible. La obligatoriedad de la información se transforma en un deber de solidaridad, puesto que los registros de personas individualizadas permiten al Estado concurrir en la promoción y prevención de la salud general. Este deber de solidaridad podría entenderse de la siguiente manera: *“On a population level, however, it is public health authorities rather than individuals who are in the position of deciding what information will be broadly communicated to the public”*<sup>244</sup>.

La solidaridad, como valor y obligación dentro de los estados sociales de derecho, implica una acción, un deber de hacer algo en beneficio de otro. Esta obligación, en palabras de la CCCol, proviene del Estado o de los particulares:

Del Estado: *“prestar asistencia y protección a quienes se encuentren en circunstancias de inferioridad, bien de manera indirecta, a través de la inversión en el gasto social, o bien de manera directa, adoptando medidas en favor de aquellas personas que, por razones económicas, físicas o mentales, se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta”*<sup>245</sup>.

De los particulares: *“Corresponde también a los particulares, de quienes dicho deber es exigible en los términos de la ley, y de manera excepcional, sin mediación legislativa, cuando su desconocimiento comporta la violación de un derecho fundamental. Entre los particulares, dicho deber se ubica en forma primigenia en la familia, dentro de la cual cada miembro es obligado y beneficiario recíprocamente, atendiendo*

---

[43b9-b17d-cd3871df3514%26View%3D46d93405-083f-4e62-9ff7-2b31623422e1%26CurrentPage%3D1](#)

[Citado el 28 de junio de 2016].

<sup>244</sup> ALLEN, Clarissa. SÉNÉCAL, Karine. AVARD, Denise. Examining the right not to know un public health genomics. En: Journal of Medical Éticas. Primavera de 2014. Vol. 42 No. 1. P. 15. *“En un nivel poblacional, sin embargo, son las autoridades de salud pública más que los individuos quienes deciden, qué información será ampliamente comunicada al público”*. Traducción propia.

<sup>245</sup> Sentencia C-388 de 2016

*razones de equidad. Una de las obligaciones más importantes que se generan en el seno de una familia es la alimentaria*<sup>246</sup>.

Las enfermedades de información obligatoria sirven para proteger la salud pública (en el entendido legal), permitiendo a los sistemas públicos de salud velar por su conocimiento, promoción de la salud y prevención de la enfermedad<sup>247</sup>. El primero que debe conocer su estado de salud es el paciente, motivo por el que se habla de un deber de ser informado, debiendo en algunos casos recibir el tratamiento. Para el médico tratante, a su vez, surge la obligación de informar, así como reportar a los sistemas de información que se han diseñado para la trasmisión de la información pública de salud, con lo que se activa la concurrencia de distintos actores en la salud pública basados en el principio de solidaridad.

*“Algunas razones relevantes que podrían justificar la intervención del Estado serían las relacionadas con problemas de salud pública, es decir, la exigencia legal de realizar una investigación genética para determinar la incidencia y severidad de algunas enfermedades, la prevención a los padecimientos de origen genético, la incidencia de estas enfermedades, la terapia génica y la protección a futuras generaciones; o bien, por solicitud fundada de la autoridad en su actividad probatoria y en la investigación judicial de la realidad*<sup>248</sup>.

---

<sup>246</sup> Sentencia C-237 de 1997.

<sup>247</sup> Servicio Occidental de Salud SOS – Subgerencia de Salud Departamentos de la Subgerencia de Salud (s.f.). Manual del Usuario – Documento técnico para la implementación operativa del sistema integral de vigilancia en salud pública Versión 3. Disponible en:

<https://www.sos.com.co/ArchivosSubidos/Internet/Epidemiologia/MANUALVIGILANCIA.pdf> [Citado el 27 de junio de 2016].

<sup>248</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 410.

### 3.5. Derecho a la salud de un tercero.

Todo ejercicio de un derecho tiene una limitación, que es la de no dañar a otros. Esta obligación moral, supone que lo realizado se encuentre permitido en la Ley, es decir, donde la libertad es un ejercicio que pueden ejercer las personas sin ningún tipo de censura<sup>249</sup>. Dentro de estos, se incluyen los derechos a decidir sobre el cuerpo.

La obligación de los ordenamientos jurídicos sería la de evitar que las personas causen daños, a través de sus decisiones autónomas, a terceras personas, así como la de permitir el acceso en igualdad de condiciones sin restricciones principalmente económicas, cumpliendo con los fines de permitir un derecho a no ser informado a todos los pacientes, siempre que con ello no se ocasione un daño mayor.

*“En dos palabras, el interés de las personas por la autodeterminación es su interés en tomar decisiones significativas respecto a su propia vida, según sus propios valores o concepciones de la buena vida, y en que otros respeten dichas decisiones”<sup>250</sup>.*

Referirse al otro, necesariamente va en dirección de un sujeto extraño, de la raza humana<sup>251</sup> que pueda verse afectado por las decisiones autónomas que

---

<sup>249</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 21.

<sup>250</sup> *Ibíd.* Pág. 200.

<sup>251</sup> Aunque en la actualidad, existe un debate en torno al reconocimiento de derechos fundamentales a sujetos que antes no los tenían, como en el caso en Colombia del reconocimiento de derechos al Río Ranchería por medio de la Sentencia T-704 del 2016 o el reconocimiento de derechos a las abejas a través de una acción de tutela ante el Juzgado Primero Penal del Circuito con Funciones de Conocimiento de Cartagena, quien decidió en primera instancia otorgarles derechos propios, fallo que sin embargo fue revocado por un Tribunal de Circuito y que se encuentra en revisión por la CCCol. Otra sentencia hito, en este aspecto fue la decisión de una acción de Habeas Corpus, en el que la CSJCol, decidió amparar el derecho a la libertad del Oso Chucho –un oso de anteojos: Proceso No. T 1700122130002017-00468-02 del 26 de julio del 2018. Ver: REY LEMA, D. M. (2019). Bioética y bioeconomía: disciplinas para



se tomen, como en el caso de un posible contagio o que el ocultamiento de la información equivalga a evitar que otro pueda conocer su estado de salud. Así, por ejemplo, en los tests genéticos, los familiares comparten información que es revelada por los resultados obtenidos, por lo que esta libertad de no saber debe compensarse con el derecho de los familiares a permanecer en la ignorancia o el deber de informarles. Harris y Keywood mencionan que, en caso de un descubrimiento de una enfermedad genética, es más importante la obligación de informar a los familiares<sup>252</sup>, por la existencia de un deber ético de solidaridad, que aplica cuando una decisión propia pueda afectar los derechos de otras personas (enfermedades infecciosas, graves o enfermedades incluidas dentro de los planes de salud pública y enfermedades genéticas transmisibles): “*in ethics then my right to tell the truth, including truths about you, is at least as strong as your claim not hear it*”<sup>253</sup>.

Es innegable que, en la situación del párrafo anterior, la información deja de ser meramente personal, y su espectro abarca un espacio mucho mayor, relacionado con el interés legítimo de conocer ciertos datos. Sobre este punto se volverá en el capítulo V.

Ante cierto de tipo de diagnósticos o enfermedades que pueden compartirse con los familiares, no ser informado de los resultados se asemeja a una violación del derecho de ser informado; si el médico no informa de ello al paciente o, como mínimo no advierte de las consecuencias en la salud para él y para sus familiares o personas relacionadas, también estaría frente a una

---

supervivencia del mundo planetario. Trilogía Ciencia Tecnología Sociedad, 11(20), 177-204. <https://doi.org/10.22430/21457778.1217>

<sup>252</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit., Pág. 21.

<sup>253</sup> Ibid, Pág. 22: “[E]n ética, el derecho a decir la verdad, incluidas las verdades acerca de uno mismo, es al menos tan fuerte como su afirmación de no escuchar”, traducción propia.

violación de su deber ético-legal<sup>254</sup>. Habría que evaluar si se encuentra ante un sometimiento a riesgos injustificados o pérdida de oportunidad por la decisión de un plan de tratamiento oportuno.

Como refuerzo de lo dicho, hay que aclarar que, aunque el dueño de la información personal es el paciente, no existe ninguna norma que prevea que este es un derecho absoluto y, por tanto, terceros interesados<sup>255</sup> en conocer la información no puedan acceder a ella siempre que la justificación para ello sea razonable: *“It has been noted, however, that the obligation of confidentiality fails to recognize in all circumstances the primacy of the patient autonomy”*<sup>256</sup>. Por otra parte, cuando se trata de datos genéticos se extiende a los familiares (reconocidos como un nuevo sujeto de derechos en materia genética), ya que un resultado de un examen de este tipo puede arrojar información acerca de los rasgos biológicos del grupo familiar o, de enfermedades actuales y futuras que representen un peligro para ellos.

Berkman y Chandros hacen un análisis de las situaciones de dos pruebas que pueden pronosticar la presencia de desórdenes que suelen aparecer en edad adulta, en niños<sup>257</sup>, haciendo la misma advertencia de que en este aspecto la protección de los demás supone la obligación del paciente de conocer el resultado, con el fin de evitar un daño.

---

<sup>254</sup> Ibid, Pág. 22.

<sup>255</sup> Ver Caso Z v. Finlandia.

<sup>256</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 24: *“Se ha observado, sin embargo, que la obligación de confidencialidad no reconoce en todas las circunstancias la primacía de la autonomía del paciente”*, traducción propia.

<sup>257</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). The Right Not to Know in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? *The American Journal of Bioethics*, 14:3, Pág. 1.

En esta situación, “los intereses de las partes, especialmente de los padres, deben tenerse en cuenta”<sup>258</sup>, dicen, para después afirmar: “o mask or withhold the incidental finding is to state that the child's right not-to-know supersedes the parent's opportunity to discover a life-threatening risk factor”<sup>259</sup>.

Es importante reconocer en el derecho a no saber desde sus límites, puesto que, así como no podríamos afirmar que existe un deber absoluto de recibir información, tanto menos de no recibirla de forma consciente. Algunos casos que se abordarán en el trabajo tienen que ver si con ello pueda afectar a una persona determinada (a diferencia del límite establecido por la salud pública, en donde la afectación es indeterminada, por cuanto se evitar el riesgo de enfermar a una población). En un trabajo, Andrés Domínguez Luelmo, se refiere al derecho a no saber de la siguiente manera: “(…), este derecho de renuncia no es absoluto, sino que está limitado por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso”<sup>260</sup>; prestando especial relevancia en los terceros afectados, de la siguiente manera:

*“[P]arece lógico entender que el reconocimiento de la posibilidad de renuncia no puede prevalecer en aquellos casos de enfermedades contagiosas que el paciente debe conocer para evitar su trasmisión a terceros. Aunque la cuestión se puede plantear con todas las enfermedades transmisibles, el caso más paradigmático puede ser el del paciente con SIDA”<sup>261</sup>.*

---

<sup>258</sup> Ibid, pág. 1.

<sup>259</sup> Ibid, Pág. 1: “Enmascarar o retener el hallazgo incidental es afirmar que el derecho a no saber del niño, reemplaza la oportunidad del padre de descubrir un factor de riesgo que amenaza su vida” Traducción propia.

<sup>260</sup> DOMÍNGUEZ, Andrés. Derecho sanitario y responsabilidad médica: comentarios a la Ley 41/2002, se 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica. Segunda edición. Editorial Lex Nova, 2002.

<sup>261</sup> Ibid, pág. 339.

Como límite al derecho, el SIDA y el VIH ejemplifican las situaciones, dado que el hecho de que un paciente conozca su estado de salud y no la revele, puede causar enjuiciamiento penal, siendo entonces un paradigma para la salud y el derecho. Bartha María Knoppers, se refiere a la Asociación Médica Mundial (WMA por sus siglas en inglés), con las siguientes palabras: “added some consideration of the possible rights or interests of others to the delineation of this right and maintained that: ‘the patient has the right not to be informed [about health information] on his/her explicit request, unless required of the protection of another person’s life”<sup>262</sup>, con lo que se pone de presente, una vez más, que el límite de un derecho se encuentra cuando empieza otro.

El VIH y el SIDA tienen un tratamiento especial que ilustra la excepción, dado el tipo de contagio que puede generarse por tipos de contacto con el paciente, que no son exclusivos de las relaciones sexuales (por ejemplo, el médico, que debe conocer si su paciente es VIH positivo o desarrolló SIDA, para la toma de precauciones en el tratamiento).

*“El SIDA ilustra la excepción a no saber, sobre la base de la presencia de otra persona que pueda verse afectada por la enfermedad que padece el paciente. La enfermedad, entonces, debe darse a conocer al paciente y a las parejas sexuales de este, e incluso según el artículo 34 del Decreto 1543 de 1997 de Colombia, a aquellas personas que la prudencia médica indique, so pena de las consecuencias que implique, haciendo al paciente*

---

<sup>262</sup> KNOPPER, Bertha (2014). *From the right to know to the right not to know*. En: Journal of Law, Medicine and Ethics. Febrero de 2014. Vol 42, no. 1, p. 7. “Curiosamente, la Asociación Médica Mundial (WMA) añadió algunas consideraciones acerca de los posibles derechos o intereses de terceros en la delineación de este derecho y sostuvo que: ‘el paciente tiene el derecho a no ser informado (acerca de la información de su salud) si es su requerimiento explícito, a menos que sea necesaria la protección de la vida de otra persona”. Traducción propia.

*la advertencia específica del deber de informar a su o sus parejas sexuales*<sup>263</sup>.

La CCCol ha establecido una línea fuerte sobre la protección del derecho de información de personas infectadas con VIH o que hayan desarrollado SIDA, como por ejemplo la prohibición de recolección en bases de datos policiales sobre personas con VIH, que resultan desproporcionadas basadas en los principios de intimidad y dignidad humana (Sentencia T-301 del 2004), pero reconociendo que existen entidades que pueden recopilar datos sobre infectados con VIH siempre que tengan una finalidad superior legitimada por el ordenamiento jurídico; también, la protección de la información obtenida por los empleadores protege a las personas infectadas, no pudiendo ser utilizada para el despido de un trabajador, por cuanto puede constituirse como una presunción del despido por este motivo, siendo quizás la línea de protección más fuerte de la Corte, en sentencias tales como T-586/05, T-190/07, T-628/07, T-905/07, T-992/07, T-613/08, al punto de que un enfermo con SIDA no tiene obligación de informar de su estado a su empleador (sentencias T-426 del 2017 y T-277 del 2017).

José Sarmiento escribe acerca del debate ético y legal, con las siguientes palabras: *“otro problema que debe considerarse es el de la responsabilidad ético-jurídica de los contaminados. Los daños por contagio sexual son y deben ser tenidos en cuenta, en razón de la obligación del compañero sexual de informar sobre su contagio”*<sup>264</sup>. Al paciente, aunque se le reconoce el derecho a recibir o no tratamiento (o de recibirlo hasta cuándo y dónde considere necesario), no

---

<sup>263</sup> César Correa Uexternado.

<sup>264</sup> SARMIENTO, Pedro (2002). *Los problemas bioéticos de la epidemia del VIH/SIDA. Aproximación preliminar*. En: Revista Persona y Bioética No. 5. abril de 2002. Págs. 20 – 21.

sucede así con la información. Por la posibilidad de contagio a otros, se le impone un deber de conocer su estado de salud, para que sea su pareja sexual quien tome la decisión de asumir el riesgo, pues será él el legitimado para decidir: *“Cuando lo que está en juego es un daño relevante a terceros no solamente no tengo derecho a la ignorancia sino que estoy obligado a informarme”*<sup>265</sup>.

*“While acknowledging the powerful interest that people have in genetic privacy and its associated claim to ignorance, and nothing some equally powerful desires people may have to be shielded from disturbing information, we conclude that there is no such thing as a moral right to remain in ignorance and that any claims to be shielded from information about the self must compete on equal terms with claims based in the rights and interests of others”*<sup>266</sup>.

El fallo por el caso Z vs. Finlandia reconoce una obligación de informar (en dicho caso, del padecimiento del VIH) a las parejas sexuales, haciendo una interpretación extensiva de dicha doctrina. Podríamos inferir que esa obligación también se aplica a la información médica y genética que pueda afectar a terceras personas y sobre las que el paciente rechaza su conocimiento si se cumplen los requisitos establecidos de forma tangencial. En la actualidad, dicha obligación es moralmente reprochable, pero no genera reparación de un daño. Vásquez finaliza de la siguiente manera:

*“Desde este punto de vista, el incremento en la información y conocimiento sobre mi constitución genética refuerza la posibilidad de una vida más autónoma”*<sup>267</sup>. *“No solo permite evitar daños a terceros sino*

---

<sup>265</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 413.

<sup>266</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 31: “Si bien reconocemos el poderoso interés que las personas tienen en la privacidad genética y su reclamo asociado a la ignorancia, y nada que otros deseos igualmente poderosos puedan tener para ser protegidos de información perturbante, concluimos que no hay un derecho moral a permanecer en la ignorancia y que cualquier reclamo de estar protegido de la información sobre uno mismo debe competir en igualdad de condiciones con los reclamos basados en los derechos e intereses de los demás”, traducción propia.

<sup>267</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 415.

*que el aumento de la transparencia del individuo contribuye a evitar daños propios e incluso a tomar ciertas ventajas*<sup>268</sup>.

### 3.6. El mayor interés de un menor.

Dentro de las posibles contradicciones a no ser informado, una que surge dentro de la práctica clínica, es desconocer el derecho del niño a elegir, en una edad temprana, la posibilidad de saber información de su salud que repercuta en la adultez. Berkman & Chandros afirman que en caso de no poder esperar a que el menor tome una decisión, deberá someterse a las pruebas genéticas (incluso, al tratamiento si son irreversibles las consecuencias: *“some have argued that respect for a child's emerging autonomy provides a justification for deferring genetic testing until adulthood, unless there are compelling medical indication to test sooner”*<sup>269</sup>.

En 1995, la CCCol conoció de un caso de reasignación de sexo, en el que un adolescente solicita el amparo a su derecho a la salud y a la identidad sexual, debido a la laceración ocasionada por la mordedura de un perro, que llevó a que el equipo médico, junto con su familia, decidieran el cambio de sexo cuando era menor de 7 años. Esta sentencia, la T-477 de 1995 marcó el inicio de la doctrina de la CCCol sobre la libertad sexual en menores de edad.

La información sobre los menores de edad podrá esperar si no es inmediato el riesgo médico localizado y así él pueda ser quien tome la decisión,

---

<sup>268</sup> *Ibíd.* Pág. 415.

<sup>269</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). *Op. Cit.* Pág. 2: *“algunos argumentan que el respeto por la emergente autonomía de un niño proporciona una justificación para aplazar las pruebas genéticas hasta la edad adulta, a menos que exista una indicación médica convincente para realizar la prueba antes”*  
Traducción propia.

con lo cual, el no saber no se aplica a situaciones en las cuales sea posible esperar hasta la edad adulta, *“El problema central del ejercicio de la patria potestad estriba en determinar hasta qué momento la intervención de los padres en las decisiones de índole personal de los hijos se entiende adecuada o cual es el límite de intervención”*<sup>270</sup>.

*“El criterio de capacidad progresiva de los menores de edad se recoge con carácter general en el artículo 162.2.1. ° CC y ha sido posteriormente confirmado por la LOPJM, en donde se establece una interpretación restrictiva de las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores de edad (artículo 2.2). (...) Conforme a lo dispuesto en este precepto, generalmente se entiende que los menores pueden ejercitar por sí solos, por un lado, los derechos de la personalidad conforme a sus condiciones de madurez y, por otro, aquellos actos que la ley o las condiciones de madurez del menor (conforme a la concepción social dominante) les permitan”*<sup>271</sup>.

La pretensión es, pues, en edad temprana, la eliminación de preocupaciones sobre tratamientos que el menor pueda decidir en su mayoría de edad. Esto, por ejemplo, excluye la opción de no saber si se trata de tratamientos que se deben iniciar de inmediato o, para evitar daños irreparables en el futuro, sin olvidar las reglas aplicables al consentimiento en menores:

*“La capacidad de ejercicio ha venido siendo interpretada en el sentido de que ésta si (sic) puede ser objeto de restricciones, generalmente fundamentadas en beneficio de la propia persona, entrando aquí en juego dos elementos tradicionales en el mundo jurídico, a saber, la edad y el discernimiento o entendimiento de los alcances de nuestros actos”*<sup>272</sup>.

---

<sup>270</sup> RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). *Autonomía el niño en las decisiones sobre su propio cuerpo*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid - Instituto de Derechos Humanos. Pág. 109.

<sup>271</sup> ANDREU MARTÍNEZ, M. B. (2013). Op. Cit. Pág. 69.

<sup>272</sup> RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). Op. Cit. Pág. 49.



En los casos en que se deba informar, se debe preservar de mejor manera la vida probable del menor y, cuando se trata de enfermedades graves o no curativas que tienen un desarrollo temprano, se justifica en la necesidad de que se puedan adoptar ciertas decisiones sobre tratamientos en el desarrollo de una vida humana adulta.

Existen entonces dos situaciones respecto del derecho superior del menor, que son: cuando el conocimiento de enfermedades no tratables y enfermedades tratables, pero que su aparición es altamente probable que aparezcan en la infancia o ya aparecieron, es decir, cuando se trate de situaciones de atención médica temprana en el menor que requieran intervención inmediata. En el lado contrario, se ubica la información sobre enfermedades de aparición tardía, esto es en la mayoría de edad una vez el menor pueda ser responsable por sí solo del ejercicio de las decisiones sobre su cuerpo, mente y salud. En el primer caso, el interés superior del menor es la atención oportuna, evitando daños futuros y permitiéndole la oportunidad de vivir en mejores condiciones. También, sirve para reafirmar que el interés superior del menor se encuentra por encima del interés de los padres de permanecer en ignorancia y, evidentemente, aquel del interés autónomo y futuro del menor<sup>273</sup>. En una esquina contraria, la segunda situación, en que si la enfermedad no es de aparición pronta podrá optarse por esperar a la mayoría de edad.

En los diagnósticos confirmatorios<sup>274</sup>, el interés superior del menor se dirige al ofrecimiento del mejor tratamiento, debiendo informarlo, salvo que el menor pueda oponerse si cuenta la edad y madurez suficiente, fundamentado

---

<sup>273</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit, Pág. 18.

<sup>274</sup> *Ibíd.* Pág. 17.

en el mejor interés y la madurez como criterios para la toma de una decisión terapéutica; en caso contrario, se le debe informar sobre los eventos en salud a los padres, como responsables de la decisión subrogada<sup>275</sup>:

*“this and most societies operate rightly with the view that unless and until it can be shown that the presumption that parents are the best guardians of their children’s interests must be overturned in order to protect children from serious harm, decisions about most things concerning children should remain with parents”<sup>276</sup>.*

En el caso colombiano, es más difícil su aplicación, dada la doctrina jurisprudencial de la CCCol, en donde el menor deberá participar en la toma de decisiones, atendiendo a la capacidad relativa y la madurez mental evaluada en cada caso en concreto, como se evidencia, entre otros, en la consideración de que la decisión subrogada no es plena. En Sentencia T-477 de 1995, la Corte afirma que decidir los tratamientos de los hijos, no equivale a un derecho de propiedad de los padres:

*“[E]n principio los padres pueden tomar ciertas decisiones en relación con el tratamiento médico de sus hijos, incluso, a veces, contra la voluntad aparente de éstos. Sin embargo, ello no quiere decir que los padres puedan tomar, a nombre de su hijo, cualquier decisión médica relativa al menor, por cuanto el niño no es propiedad de sus padres, sino que él ya es una libertad y una autonomía en desarrollo, que tiene entonces protección constitucional”;*

a la relatividad de la decisión dependiendo de las capacidades cognitivas del menor en la Sentencia SU-337 de 1999:

---

<sup>275</sup> Ver, por ejemplo, Sentencia T-303 de 2016 de la CCCol.

<sup>276</sup> *Ibíd.* Pág. 17: “esto en la mayoría de las sociedades operan correctamente con la idea de que a menos que se demuestre que la presunción de que los padres son los mejores guardianes de los intereses de los hijos, debe ser revocada para protegerlos de un daño grave, las decisiones sobre la mayoría de los asuntos de los niños relacionados con sus padres” Traducción propia.

*“[U]na relación de proporcionalidad inversa entre la capacidad de autodeterminación del menor y la legitimidad de las medidas de intervención sobre las decisiones que éste adopte. Así, a mayores capacidades intelecto-volitivas, menor será la legitimidad de las medidas de intervención sobre las decisiones adoptadas con base en aquéllas”;*

afirmando además que estas disposiciones pueden ser usadas en los eventos en que el paciente se encuentre con la voluntad restringida, por ejemplo, en Sentencia T-850 del 2002:

*“La distinción hecha por la Corte en dicha oportunidad resulta determinante para establecer los alcances del consentimiento sustituto en menores de edad, o en personas con enfermedades mentales, pues a pesar de la estrecha relación que existe entre la enfermedad mental de una persona y su autonomía, este último concepto no puede subsumirse por completo en el primero. En particular, porque constitucionalmente la autonomía no se reduce a un concepto descriptivo de un estado mental”.*

La responsabilidad de los tutores, en el caso de personas con autonomía disminuida, contiene reglas específicas y genera mayor responsabilidad. Para los menores de edad, la situación además dependerá de la madurez cognitiva de él:

*“Ahora bien, en relación con los menores de dieciséis años de edad y no emancipados, se indica en el artículo 9.3.c que el consentimiento informado lo dará el representante legal del menor después de escuchar la opinión del niño si tiene doce años cumplidos. En los supuestos en donde su edad sea inferior no se concibe la justificación de no escucharlo, pareciera más sensato hacerlo atendiendo a la necesidad de respetar su derecho genérico a opinar y ser oído”<sup>277</sup>.*

Dentro de los supuestos del ejercicio de los derechos por parte de los menores de edad, el autor encuentra tres casos, siendo el tercero el siguiente:

---

<sup>277</sup> RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). *Autonomía el niño en las decisiones sobre su propio cuerpo*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid - Instituto de Derechos Humanos. Pág. 108.

*“Derechos donde por regla general el niño podrá ejercerlos de forma directa y personal si atender a su edad, pero sí a su desarrollo evolutivo, quedando en manos del titular del de la patria potestad la posibilidad de representación solo por motivos excepcionales previstos en la ley, y siempre atendiendo a su bien. Es dentro de esta modalidad donde podremos ubicar la autodeterminación en materia sanitaria”<sup>278</sup>.*

En esos derechos se incluye:

*“la participación en el proceso médico, incluso decidir en situaciones relevantes a su interés personal,”<sup>279</sup> así como “el principio comúnmente aceptado en relación con la capacidad de obrar de los menores es el de su adquisición progresiva conforme al desarrollo físico y mental. Ahora bien, delimitar en qué casos el menor tiene o no capacidad de obrar no es una cuestión fácil, ya que nuestro ordenamiento regula esta cuestión de una forma fragmentaria e incompleta. Como se podrá comprobar a continuación, el legislador utiliza fundamentalmente dos criterios para determinar la capacidad de obrar de los menores no emancipados: uno objetivo (edad) y otro subjetivo (la madurez del menor)”<sup>280</sup>.*

### 3.7. Derecho y deber en el ejercicio de la representación.

En las anteriores líneas, se abordó el tema de las responsabilidades en materia de salud y de las decisiones sobre pacientes menores de edad (y en parte de los incapaces); a continuación, se entrará a analizar la figura de la representación, aclarando que se ha decidido llamar así a las diferentes situaciones en que una persona tiene la facultad de tomar una decisión médica por otra persona. Dice el artículo 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (BRDP) en relación con el consentimiento informado por representación:

---

<sup>278</sup> *Ibíd.* Pág. 110.

<sup>279</sup> *Ibíd.* Pág. 110.

<sup>280</sup> ANDREU MARTÍNEZ, M. B. (2013). *La protección de datos personales de los menores de edad*. Madrid: Thomsom Reuters ARANZADI. Pág. 68.

“3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho.

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor”.

La ley ha establecido distintas formas de ejercer la representación por otro cuando se trata del consentimiento informado, denominándolo consentimiento subrogado<sup>281</sup>. La primera y más común, una representación legal es la del ejercicio de la patria potestad (artículo 154 numeral 2 del Código Civil Español y artículos 162 y siguientes del Código Civil Colombiano), aunque reconociendo que dicha patria potestad se ejerce sobre el menor no emancipado. Por otra parte, a continuación, el código español señala que “Si los hijos tuvieren suficiente madurez deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten”<sup>282</sup>.

---

<sup>281</sup> Ver, entre otras decisiones de la CCCol T-510 de 2010, SU-337 de 1999, T-622 de 2010, T-450<sup>a</sup> de 2013, T-1025 de 2010, T-622 de 2014, C-355 de 2006, T-560<sup>a</sup> de 2007, T-365 de 2017, T-1019 de 2006, T-055 de 2009, etcétera.

<sup>282</sup> Código Civil Español, artículo 154.

La madurez y la capacidad para tomar decisiones de los menores de edad, respecto de su salud es un asunto que se debate, debido, entre otras, a las circunstancias biológicas individualizadas de cada persona, que le permiten alcanzar un estado de madurez suficiente en distintas épocas<sup>283</sup> de su desarrollo vital. Ello, por ejemplo, ha sido esbozado por Diego Gracia y otros, según puede verificarse en los siguientes extractos:

*“No puede confundirse la madurez moral con la capacidad moral, o incluso con la jurídica. De hecho, la tradición hizo coincidir la responsabilidad moral con el llamado <uso de razón>, que se situó tradicionalmente en torno a los 7 años.*

*“El desarrollo moral, pues, parece haber alcanzado ya una cierta madurez en torno a los 16-18 años. Ello explica la paulatina convergencia de las legislaciones hacia esas fechas.*

*“(…) Pero los estudios de psicología evolutiva de la moralidad demuestran que la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral bastante antes de esa edad, entre los 13 y los 15 años. Hay algunos, ciertamente, que necesitan más tiempo y siguen evolucionando hasta los 19 años, pero la mayoría ha alcanzado ya su desarrollo moral cuatro, cinco o seis años antes.”<sup>284</sup>.*

La Ley 41/2002 menciona que solo cuando el menor no sea capaz de dar su autorización, la darán sus representantes, de ser posible habiendo oído al menor de edad, sin que ello signifique un rompimiento de sus derechos; esta es

---

<sup>283</sup> La CCCol también se ha referido a la imposibilidad de objetivizar la edad, como fundamento para la toma de decisiones médicas. En Sentencia SU 337 de 1999, dijo: *Por último, ni siquiera la edad configura un criterio puramente objetivo ya que, debido a la distinción anteriormente señalada entre capacidad legal y autonomía para tomar decisiones sanitarias, se entiende que el número de años del paciente es importante como una guía para saber cuál es el grado de madurez intelectual y emocional del menor pero no es un elemento que debe ser absolutizado.*

<sup>284</sup> GRACIA, D., JARABO, Y., MARTÍN, N., & RÍOS, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. En D. Gracia (Coord.), *Medicina clínica* (págs. 179-190). Madrid. Pág. 179.

la forma en que se crean las condiciones especiales relativas a la edad y a la vulnerabilidad en que se encuentran<sup>285</sup>. Por parte del ordenamiento colombiano, en la Ley Estatutaria de Salud se estableció que el Estado tiene la obligación de dictar medidas de protección del derecho a la salud atendiendo las edades del menor, denominándolas prenatal hasta los 7 años, otra hasta los 14 y una de cierta madurez desde los 15 años, coincidiendo con los estados de madurez que ha establecido la CCCol en algunas de sus sentencias, puesto que a falta de una norma expresa sobre el consentimiento de los menores de edad frente a situaciones que afecten su salud<sup>286</sup>, creó reglas como la que a continuación se cita:

*“Los padres y tutores pueden tomar ciertas decisiones en relación con el tratamiento médico de los niños, incluso, a veces, contra la voluntad aparente de éstos. Sin embargo, ello no quiere decir que los padres puedan tomar, a nombre de su hijo, cualquier decisión médica relativa al menor, por cuanto el niño no es propiedad de nadie sino que él ya es una libertad y una autonomía en desarrollo, que tiene entonces protección constitucional.”<sup>287</sup>*

El artículo 5.1 y la primera parte del literal c del artículo 9.3 de la Ley 41/2002 LAP-E, podría llevarnos a concluir que, siguiendo la tesis del documento, si el menor es capaz de dar su consentimiento, podrá abstenerse de

---

<sup>285</sup> Hemos distinguido desde la STC 197/1991, FJ 4, entre titularidad y ejercicio en la medida en que nuestra jurisprudencia constitucional considera a los menores como titulares de los derechos fundamentales y libertades públicas, teniendo en cuenta que éstos no pueden ejercitar por sí solos todo su contenido durante el amplio período de la minoría de edad. Por ello es posible y en ocasiones imprescindible modular el ejercicio por el menor del derecho fundamental, dando entrada a distintas modalidades de heteroejecución, de ordinario a través de los padres o tutores. Tribunal Constitucional Español, SENTENCIA 31/2018, de 10 de abril

<sup>286</sup> Dice el artículo 14 de la Ley 23 de 1981, de 18 de febrero, sobre ética médica (Colombia): “ARTICULO 14. El médico no intervendrá quirúrgicamente a menores de edad, a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados, a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata”.

<sup>287</sup> Sentencia SU 337 de 1999.

conocer su estado de salud. Pero, para quienes realizan la representación por otro (sea menor de edad, o no) no podrían, en principio, abstenerse de conocer.

Los casos en los que ha puntualizado la Corte que no es posible el consentimiento de los padres sin el del menor, aun cuando este no pueda tomar decisiones, son aquellos en que se afecte la identidad del niño (especialmente la identidad sexual)<sup>288</sup> y la vida<sup>289</sup>.

Podríamos hablar de tres tipos de autorización para conocer del estado de salud, diagnóstico y tratamiento de un incapaz. El primero, por autorización legal, cuando una norma designa directamente a una persona determinada para ser tutor (patria potestad en el caso de los padres) de otro. El segundo, por decisión judicial cuando se nombra a un tutor por medio de decisión judicial *“Para garantizar sus derechos o su libertad se le designa un sustituto o representante legal para que actúe en su nombre y defienda sus derechos”*<sup>290</sup>. Un tercero es la designación directa por el paciente de a quién se le debe informar, a través de un mecanismo idóneo que, según las constituciones y la prevalencia del principio de buena fe, debería bastar con la simple afirmación y constancia (como prueba de ello) en un documento legalmente reconocido<sup>291</sup>, contenido también en la LAP-E. En estos eventos, es dable entender que el representante no podrá

---

<sup>288</sup> Sentencia T-477 de 1995.

<sup>289</sup> Sentencia T823 de 2002.

<sup>290</sup> MARTÍNEZ, María Carmen (2002). Ética psiquiátrica. Universidad Pontificia Comillas. Desclée de Brouwer. Madrid. Pág. 96.

<sup>291</sup> Como el documento de instrucciones previas, reconocido en el artículo 11.1 de la LAP-E: *“1. 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 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”*.



abstenerse, por su misma calidad y obligaciones, del derecho a no conocer la información de salud de su representado, salvo que estuviera expresamente autorizado para ello (en este último caso no aplicaría para la representación otorgada por ley, como la de los padres a sus hijos mientras permanezcan en minoría de edad), por lo que nos vemos abocados a una excepción de no saber, aplicada por el principio de responsabilidad y representación:

*“De ahí que difícilmente pueda hablarse en este ámbito de auténtica representación legal, matizándose mucho esta representación o configurándose más bien como una asistencia o una actuación de los padres o tutores en cumplimiento de su deber de velar por el menor, especialmente justificada cuando se trate de evitar un perjuicio al menor”<sup>292</sup>.*

Pero teniendo en cuenta el postulado anterior, surgen otros dilemas como es el derecho de los padres a no conocer la información que pueda afectarles sus decisiones de vida, puesto que hay cierta información que necesariamente comparten con su hijo biológico, como la resultante de un examen genético, de la que ellos también son portadores (o podrían serlo) o por la presencia de enfermedades hereditarias.

Berkman y Chandros, mencionan un dilema ético respecto del conocimiento de información genética de los menores en el sentido de las líneas inmediatamente anteriores, oponiendo dos posturas: la primera, los padres tienen la obligación de conocer los datos genéticos del hijo, dado que ello redundaría en las obligaciones contraídas propias de la patria potestad y en la toma de la mejor decisión para el paciente menor; el menor se encuentra en una posición favorable por ser un sujeto de especial protección por los ordenamientos

---

<sup>292</sup> ANDREU MARTÍNEZ, M. B. (2013). Op. Cit. Pág. 70.

nacionales y por instrumentos internacionales. La segunda, debate si la primera es ética, dado que conocer la información de un hijo puede afectar las decisiones de no saber de los padres, a sabiendas de que la información, por ejemplo la genética, es compartida por el núcleo familiar, cuando el hijo es consanguíneo<sup>293</sup>, rebatiendo, entre otros, el artículo 5 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que menciona el respeto a no ser informado de los resultados de un examen (genético) y de las derivaciones de este; este instrumento también es reconocido en la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos. Este supuesto puede también verse desde el punto de vista de los hermanos del menor afectado.

*“Para determinados derechos de la personalidad, como por ejemplo en el ámbito sanitario, la ley combina el criterio de la madurez con el de la edad a la hora de fijar la capacidad de obrar del menor. Así, la Ley 41/2002 (...) [artículo 9.3.c], entiende que a partir de los 16 años el menor tiene capacidad para prestar el consentimiento informado a una intervención médica (con determinados límites). Pero antes de esa edad permite que el menor pueda prestar su consentimiento si <es capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención>. Es decir, recurre a las condiciones de madurez”<sup>294</sup>.*

Por ello, ante la disputa de los intereses del hijo y de los padres, es dable suponer que prima el derecho del menor, así como en la misma situación se encontrarían las personas que ejercen la representación de otro, como quien asume la responsabilidad por una voluntad anticipada.

---

<sup>293</sup> BERKMAN, B. E., & HULL, S. C. (2014). The “Right Not to Know” in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? The American Journal of Bioethics : AJOB, 14(3), 28–31. <http://doi.org/10.1080/15265161.2014.880313>

<sup>294</sup> ANDREU MARTÍNEZ, M. B. (2013). Op. Cit. Pág. 72.

### 3.8. Investigación biomédica.

El artículo 4, sobre consentimiento informado y derecho a la información de la Ley 14/2007 de 3 de julio, LIB-E, señala que el derecho a ser informado es un requisito para la participación en investigaciones biomédicas, además de que el CI debe constar por escrito.

La investigación médica, como proceso para la demostración de hipótesis y como mecanismo terapéutico alternativo, carece de demostración científica hasta tanto no se cumplan ciertos requisitos y, por tanto, los riesgos son superiores; estos riesgos, no determinables respecto de la asistencia médica terapéutica, han motivado desde la aparición del Código de Núremberg, atención a este tipo de intervenciones en la salud de las personas con el fin de que el ser humano sea utilizado como un medio. Ante la ausencia de tratamientos idóneos o del fracaso de las terapias tradicionales, un equipo médico puede disponer de tratamientos experimentales con el fin de intentar mejorar la situación de salud de un paciente. Esto es común en tratamientos para las denominadas enfermedades huérfanas.

El último párrafo del artículo 3 de la Ley 14/2007, dispone que, en todo caso, el paciente que participe en una investigación, podrá abstenerse de conocer el resultado de la investigación o de los datos que arrojen las muestras que le han sido tomadas, salvo que se infiera del resultado un perjuicio para la salud de la persona, de su familia, debiendo informar habiendo consultado al Comité Asistencial, más no podría abstenerse de conocer los riesgos antes de la autorización de formar parte de la investigación:

*“Se respetará el derecho de la persona a decidir que no se le comuniquen los datos a los que se refiere el apartado anterior, incluidos los descubrimientos inesperados que se pudieran producir. No obstante, cuando esta información, según criterio del médico responsable, sea necesaria para evitar un grave perjuicio para la salud o la de sus familiares biológicos, se informará a un familiar próximo o a un representante, previa consulta del comité asistencial si lo hubiera. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades”.*

Cuando, como resultado de una investigación médica, el paciente se rehúsa a conocer los resultados, estamos ante una de las manifestaciones de la renuncia a conocer. Es decir, la renuncia a conocer los resultados de una investigación (en la que el paciente participa, por ejemplo, por ayuda humanitaria o como aporte a los avances terapéuticos) se trata, pues, de la primera forma en que una persona ha decidido no saber en el ámbito médico.

Por otra parte, la Resolución No. 8430 de 1993 Col, *por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*, expedida por el Ministerio de Salud en Colombia, menciona en el artículo 6 literal e, que el consentimiento del paciente es obligatorio y debe constar por escrito *“Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución”*, y continua definiendo, en el artículo 14, cómo se debe entender el consentimiento:

*“Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos*

*a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna”.*

La diferencia de la medicina asistencial de la investigación biomédica, radica en que la participación del paciente tiene otros fines además del terapéutico (aunque pueden coincidir), finalidad relacionada con el altruismo y, en ocasiones, la esperanza de encontrar un tratamiento que permita la solución a un problema de salud. Como se hace sobre elementos que no han sido probados por la MBE, el riesgo de contraindicaciones es mayor y su predictibilidad no está del todo determinada. Por esta razón el paciente debe conocer, necesariamente, toda la participación (procesos, riesgos y beneficios), aun cuando pueda abstenerse de conocer el resultado de sus muestras biológicas si resulta perjudicial su desconocimiento.

## 4. EL DERECHO A NO SER INFORMADO

### 4.1. Introducción.

La creación del derecho a no saber<sup>295</sup> surgió debido a los avances en medicina genética y, a partir de allí, se llevó no sin cuestionamientos, al plano de la medicina asistencial a finales de los años noventa y principios de los dos mil; esto sucedió en España con en el artículo 4.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, LAP.

Durante los últimos tiempos, y en ello se debe especialmente a la reglamentación que ha venido teniendo este derecho dentro de las legislaciones nacionales, España desempeña un papel importante, por lo que se hace necesario, a partir de la LAP, trabajar teóricamente la naturaleza, elementos y forma de aplicación dentro del ámbito médico-asistencial del derecho a no ser informado.

Por lo demás, el presente capítulo pretende darle forma al derecho a no saber, esto es, plantear la estructura del derecho a no ser informado y establecer las reglas de su aplicación y excepción (ya vistas en el capítulo que precede), pero además es una defensa a esta institución jurídica, aun cuando pueda sorprendernos que, al estar basado en la autonomía de la persona, se puede afirmar que el derecho a no saber ha coexistido desde los inicios de la autonomía

---

<sup>295</sup> Los ingleses y norteamericanos hablan del *Right not to know* para referirse al derecho del paciente genético a no conocer la información imprevista que surge de los exámenes genéticos y que no tiene relevancia, o puede violar un derecho mayor del paciente. Sin embargo, se ha llegado a debatir sobre si debe existir tal derecho, contradictorio a la doctrina de la información del siglo XXI.

en asuntos médicos, solo que su descubrimiento o comprensión sea consecuencia de debates contemporáneos.

Se hace un análisis de las discusiones en torno al derecho a no saber, basados especialmente en la literatura inglesa, pionera en el desarrollo teórico del *right not to know*; se plantean discusiones desde la información genética aplicada a la información clínica desde ámbitos jurídicos, médicos y éticos o morales. Además, se estudian sus argumentos y fundamentos, con el fin de tratar de determinar a qué se refiere esta figura.

Un análisis conceptual acerca del desarrollo e impacto que la genética generó en las relaciones humanas y en el derecho<sup>296</sup>, plantea el vínculo entre la información como uno de los ejes de la relación médico – paciente y las consecuencias jurídicas sustraídas de dicha relación. Supone que los retos implicados, puesto que esas fronteras desde que los excesos en la investigación médica requirieron la reformulación de la dignidad del ser humano, sometieron a las sociedades a nuevos paradigmas sobre preguntas tradicionales (concernientes a los derechos del paciente, las libertades del individuo y la autonomía en las relaciones sanitarias): *“reflejan un dramático cambio en la prioridad dada a las personas del derecho a no saber la información genética”*<sup>297</sup>.

---

<sup>296</sup> STS 120/2018 de 16 marzo, TSJ-SP-S1ª. Como conclusión, respecto al valor probatorio de la prueba de ADN debe considerarse que constituye un indicio especialmente significativo, es decir de "una singular potencia acreditativa" debiendo admitirse su efectividad para desvirtuar la presunción de inocencia en cuanto constituye prueba plena en lo que respecta a la acreditación de la presencia de una persona determinada en el lugar en que la huella genética se encuentra si éste es un objeto fijo, o permite esclarecer con seguridad prácticamente absoluta que sus manos - en el presente caso- han estado en contacto con la superficie u objeto en que aparecen, en el caso de objetos muebles móviles.

<sup>297</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). The Right Not to Know in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? *The American Journal of Bioethics*. Pág. 3.

Nos enfrentan, estos retos, a una realidad distinta a la que se acostumbró durante el siglo XX en relación con la autonomía y la necesidad del consentimiento informado como fundamento de la relación persona-salud. Es decir, nos encontramos ante un nuevo panorama de los derechos de los pacientes, los deberes médicos y la información más abiertos y más liberales que proyectan la libertad de los individuos por encima de la cultura jurídica tradicional.

Veamos pues, a lo que nos referimos con el derecho a no saber en el ámbito médico.

#### 4.2. El surgimiento de un nuevo derecho: del paternalismo al autonomismo en salud.

Como resultado de un proceso histórico que dio un vuelco, a comienzos del siglo XX, a las relaciones de los médicos y sus pacientes, comienza una nueva forma de interpretar el derecho a saber, una de las conquistas más importante de los pacientes dentro de las relaciones sanitarias iniciado y consolidado durante todo el siglo XX, rompiendo definitivamente el esquema de atención sanitaria predominante hasta el siglo XIX, llamada medicina paternalista.

El paternalismo en salud fue la doctrina médica dominante durante casi toda la historia humana, desde el mito y la chamanería, cuyo origen se basa en sanación por medio de creencias en entidades sobrenaturales, pasando por la teorización y los inicios de la medicina como salud en Grecia y Egipto, hasta el



nacimiento del método anatomoclínico, llegando a la medicina social, que concibe a la medicina como una ciencia que abarca mucho más que el concepto de no enfermedad, puesto que pretende el bienestar físico, mental y social de las personas y de la población<sup>298</sup> (es la doctrina en salud en donde predomina el principio de beneficencia), dando independencia a los criterios subjetivos, a las visiones éticas o las opiniones personales del enfermo.

La medicina, hasta el siglo XX<sup>299</sup> y parte de la primera mitad del mismo, consideraba al paciente como un espectador, o invitado al proceso de salud, lo que Kant llamaría el sujeto como medio y no como fin, sobre el proceso salud – enfermedad y, por tanto, incapaz de tomar decisiones. Si el Estado y médico, el enfermo debe comportarse como un hijo; el paciente es un intruso dentro del proceso intelectual que no puede comprender la funcionalidad de su cuerpo y, por tanto, inepto para tomar decisiones racionales sobre el estado de salud, motivo por el que la información que recibe el paciente, será aquella que el equipo de salud considere que debe conocer. Es normal que durante este proceso se permita el ocultamiento parcial o total de la información de salud, si el médico tratante así lo determina, sin que ello produzca algún tipo de responsabilidad moral o legal<sup>300</sup>.

---

<sup>298</sup> El mismo sentido se encuentra en la definición de salud de la OMS.

<sup>299</sup> Ver Fallo *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, March 11, of 1914. “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. This is true except in cases of emergency here the patient is unconscious and where it is necessary to operate before consent can be obtained”.

<sup>300</sup> Este extracto de la Obra *La muerte de Iván Ilich*, escrita por Tolstoi, es un reflejo de ello: “*El médico dijo que tal-y-cual mostraba que el enfermo tenía tal-y-cual; pero que si el reconocimiento de tal-y-cual no lo confirmaba, entonces habría que suponer tal-o-cual. Y que si se suponía tal-o-cual, entonces..., etc. Para Iván Ilich había solo una pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era? Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta (...) El médico resumió el caso asimismo de forma brillante, mirando al procesado triunfalmente, incluso gozosamente, por encima de los lentes. Del resumen del médico Iván Ilich sacó la conclusión de que las cosas iban mal, pero que al médico y quizás a los demás, aquellos les*

Ese paternalismo en la relación médico - asistencial, trata al paciente como un padre trata a sus hijos, procurándoles el bienestar que él considere el mejor de acuerdo a su experiencia y experticia, pues un padre de familia no podría desearles la maldad, lo mismo que un médico no buscaría el malestar de sus pacientes. Se parte de la base de que el paciente “*es incapaz de tomar decisiones propias respecto de su salud*”<sup>301</sup>, sea por la angustia que genera el proceso de la enfermedad, o por la ignorancia de las técnicas que sí posee el galeno, pues ello garantiza el beneficio a toda persona. La medicina es una ciencia y, como tal, el conocimiento científico no es comprensible a todos.

Corresponde al médico la responsabilidad de tomar las decisiones terapéuticas dentro del abanico de posibilidades <sup>302</sup> que la *lex Artis* le proporciona, ya que él cumple con los dos elementos importantes en el proceso rehabilitativo: conoce los medios diagnósticos y comprende mejor el comportamiento del cuerpo humano en general, pudiendo de esa forma prever las mayores posibilidades de recuperación. Estos elementos le permiten pronosticar la funcionalidad y eficacia del tratamiento en casos específicos y,

---

*traía sin cuidado, aunque para él era un asunto funesto. Y tal conclusión afectó a Iván Ilich lamentablemente, suscitando en él un profundo sentimiento de lástima hacia sí mismo y de profundo rencor por la indiferencia del médico ante cuestión tan importante. Pero no dijo nada. Se levantó, puso los honorarios del médico en la mesa y comentó suspirando:*

*Probablemente nosotros los enfermos hacemos a menudo preguntas indiscretas. Pero dígame: ¿esta enfermedad es, en general, peligrosa o no?...*

*El médico le miró severamente por encima de los lentes como para decirle: <Procesado, si no se atiende usted a las preguntas que se le hacen me verá obligado a expulsarle de la sala>.*

*Ya le he dicho lo que considero necesario y conveniente. Veremos que resulta de un análisis posterior –y el médico se inclinó.*

*Iván Ilich salió despacio, se sentó angustiado en su trineo y volvió a casa (...)*”.

<sup>301</sup> CORREA MARTÍNEZ (2015). Op. Cit.

<sup>302</sup> ALEMANY, M. *El concepto y la justificación del paternalismo*. En: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes y Universidad de Alicante. Trabajo de tesis para el grado de Doctor de la Universidad de Alicante, año 2005.

además, al no ser él el directamente afectado, se le facilita la toma de decisiones objetivas.

Desde el punto de vista ético, basado en el juramento hipocrático, se garantiza que esa decisión sea la mejor de las mejores en cada caso concreto. Dicho paternalismo, distinto al que se ha llamado históricamente, para distinguirlo del actual, paternalismo fuerte, subsiste hoy en día en las relaciones clínicas, en lo que Alemany ha denominado paternalismo débil<sup>303</sup> o suave.

El debate sobre la medicina paternalista versus la medicina autonomista no necesariamente es un debate sobre la medicina social antigua y la medicina social moderna. Inició a principios del siglo pasado, teniendo la primera manifestación en el caso Schloendorff contra la Sociedad de Hospitales de Nueva York, que despejó el camino a un nuevo argumento acerca de que quien tiene el poder de decisión sobre el cuerpo y la salud individual es el enfermo. Este debate, hoy por hoy parece superado con las con la doctrina moderna de la autonomía del paciente, especialmente relacionados con el consentimiento informado, sin que ello obste para hayan surgido nuevas formas de expresar derechos, surgidos por los paradigmas que nacen de los avances científico - tecnológicos en la atención en salud.

No se trata de presentar el derecho a no saber como algo nuevo, sino una forma en que la autonomía del paciente ha empezado a buscar nuevas manifestaciones en búsqueda de soluciones a los debates actuales, pudiendo

---

<sup>303</sup> *Ibíd.* pág. 348.

incluso entender el derecho a no ser informado como una forma de aplicabilidad de un derecho anterior, el de ser informado.

La medicina autonomista, desde la sanción y publicación del fallo Schloendorff hasta al menos los años 40's y 50's, no cuenta con importantes avances hasta que se expide el Código de Núremberg y, posteriormente, con la adopción a través de la jurisprudencia de la Corte Suprema del Reino Unido, en el caso *bolam v friern hospital management committee*, de la doctrina Bolam y el surgimiento de instrumentos internacionales que protegen al ser humano en torno a un derecho a la salud.

El Tribunal de Núremberg hace un llamado de atención sobre la necesidad de contar con el consentimiento del paciente<sup>304</sup> en investigaciones biomédicas, haciendo hincapié en el concepto de universalización de la dignidad humana<sup>305</sup> según los criterios Kantianos, reforzado posteriormente con el caso de Tuskegee, que funda los pilares para entender el concepto de dignidad humana como base y finalidad de la investigación médica, aplicable, posteriormente, a la atención médica asistencial y la consolidación de unos principios: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.

Se empieza a hacer eco e insistencia en “*la necesidad de que el paciente sea quien tome la decisión, de forma libre y consciente*”<sup>306</sup>, sobre el tratamiento de la enfermedad (posibilidad o posibilidades terapéuticas), de la investigación y del diagnóstico. Para hacer posible esa elección, debe contarse con información

---

<sup>304</sup> Tribunal Internacional de Núremberg, 1947, punto primero: *El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial (...)*.

<sup>305</sup> La ciencia debe estar en función del ser humano, y no el ser humano en función de aquella.

<sup>306</sup> CORREA MARTÍNEZ (2015). Op. Cit.

de acuerdo a los parámetros de la ética médica (comprensible, veraz y suficiente), que responda a la finalidad de la elección del paciente conforme a su autonomía,<sup>307</sup> en cada una de las formas y disciplinas de la práctica médica. Las decisiones en salud, entonces, deben tomarse por el paciente, pero deben ser decisiones de acuerdo a la información comprensible con que cuenta.

Dejando de esa manera la medicina paternalista, se alcanzó la máxima de respeto a la autonomía, libertad y autodeterminación de la persona en materia sanitaria, teniendo como eje principal que el paciente ejerza el control de su vida de acuerdo a la información recibida.

Este reconocimiento de la autonomía se ha visto contrastado a través del descubrimiento de nuevos términos en las tecnologías de la información y la biomedicina, teniendo como una de ellas el desciframiento del código genético; la rapidez con que la genética desbordaba la comprensión de las comunidades científicas sobre el ser humano, generó inquietudes que permearon toda la doctrina de la medicina y del derecho, así como de la ética, y dentro de ellos el derecho que tiene el paciente a no recibir información (genética) que no fuera importante para su proyecto de vida. Este derecho se ha llamado *right not to know*, traducido como el derecho a no saber o el derecho a no ser informado, como fue llamado en España en la LAP, mientras que en Colombia aún no se ha empezado a discutir a nivel legal sobre el mismo:

*“Se trata, en este caso, del derecho de los pacientes a no ser informados.  
Es naturalmente una especialidad del Derecho sanitario, ya que no se*

---

<sup>307</sup> GONZÁLEZ TORRES, Á. P. (2009). *El derecho a la autonomía Fuente especificada no válida. del paciente en la relación médica. El tratamiento jurisprudencial del consentimiento informado*. Granada: Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, Editorial Comares.

*permitiría y no podría alegarse en juicio, como vicio del consentimiento en la contratación, la ausencia voluntaria de información*<sup>308</sup>.

Existen limitaciones al derecho de no saber, si se pone en riesgo el bienestar del paciente (especialmente cuando el paciente sea incapaz), en beneficio de la salud pública (de la población), o ante el peligro que presente a terceros y, en todo caso, de acuerdo a los criterios científicos de los tratamientos que requiera cada situación<sup>309</sup>, siempre teniendo como punto de partida la autonomía y el criterio médico.

El paciente es quien debe dar su consentimiento de no ser informado, a través de un consentimiento desinformado voluntario, pues de lo contrario estaríamos ante un límite al deber de informar (los límites al deber de informar son el privilegio terapéutico, las anotaciones subjetivas, las intervenciones de urgencia a pacientes en estado de inconsciencia), puesto que no puede convertirse en una carta en blanco para la actuación del médico, quien se somete a nuevas obligaciones<sup>310</sup> en el proceso de información en la relación médico paciente.

No debe confundirse el derecho a no saber con el reconocimiento de un deber de no informar en las intervenciones quirúrgicas de urgencia (cuando peligre la vida o el bienestar) en pacientes inconscientes, el privilegio terapéutico (o la necesidad terapéutica) o las anotaciones subjetivas<sup>311</sup>, puesto que son

---

<sup>308</sup> SÁNCHEZ-CARO, J., SÁNCHEZ-CARO, J., TORRES SOLANAS, V. M., ZAMARRIEGO MORENO, J. J., FIDALGO GARCÍA, R., & GARCÍA SÁNCHEZ, I. (2009). *Manuel de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario. Programa On-Line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales*. Madrid: Dirección General de Atención al Paciente - Servicio Madrileño de Salud. Pág. 21.

<sup>309</sup> *Ibíd.* Pág. 21.

<sup>310</sup> *Ibíd.* Pág. 21.

<sup>311</sup> Sobre este tema de las excepciones al deber de informar, se puede consultar: CORREA MARTÍNEZ, César (2013). *Límites Al Derecho De Acceso A La Información Clínica En Los Casos De Estado Necesidad*

formas que las legislaciones han prescrito como excepciones al deber de información. La razón de las anteriores excepciones, que también predicen la ignorancia del paciente, son distintas al derecho a no saber, pues en este último el paciente debe manifestar su deseo directo, voluntario e inequívoco.

Los cambios, que se vieron forzados por el desarrollo de la genómica, impactaron el derecho a saber a través de una necesidad de reconocer el derecho a no saber, de al menos dos maneras: primero, el descubrimiento de que los seres humanos tenemos muchos menos genes de los que se esperaba pero que igualmente representan un número importante, dada la complejidad que se suponía que somos y, segundo, los avances hacia un paciente más autónomo, que puede conocerse más a un nivel micro, con lo que se enfrenta a información mucho más detallada, técnica y certera sobre la comprensión de su cuerpo y mente.

Quizás algunos ejemplos acerca de la ignorancia en las decisiones que toman las personas nos ilustren esta situación. Dos de ellos, que me pueden darnos pistas, son la farmacogenética y la salud nutricional, en que el no saber ha tenido un cometido sobresaliente, pues son una prueba del impacto de la ignorancia en temas relacionados con la salud, sin que de ello se derive responsabilidad.

En la industria farmacéutica, aunque parece necesario conocer los factores de riesgo que puedan evitar eventos adversos al paciente a través del

---

*Terapéutica Y Anotaciones Subjetivas. Especial Referencia Al Sistema Español.* En: *Vía Inveniendi Et Iudicandi*, Volumen 8 Núm. 2.

suministro de medicamentos<sup>312</sup>, pocas veces se accede a la información detallada de los componentes de un medicamento que, sin embargo, deben estar disponibles. En nutrición, se defiende el derecho a no saber, por cuanto la información adhiere una responsabilidad en el ciudadano a escoger una mejor alimentación, debiendo ser él sobre quien recae la obligación de preferir entre la buena y la mala elección alimenticia<sup>313</sup>. En cualquiera de los dos eventos anteriores, la persona puede abstenerse de informarse sobre las consecuencias, aplicando indirectamente su derecho a no ser informado sobre los componentes y consecuencias de un medicamento o de un alimento que tiene a su disposición. Si se analiza bien, ni la industria farmacéutica ni la producción de alimentos se sustraen del deber de informar. La información, como deber legal y ético, al igual que la del médico, subsiste así el ciudadano decida abstraerse de ella.

Con el suministro de medicamentos, el derecho a saber es claro: el paciente puede conocer si un componente tiene un mayor riesgo de desenvolver efectos adversos en su salud o si le permite una respuesta a la enfermedad a tratar, lo cual se facilita si el paciente conoce su información genética. Sin dudas, el médico es quien conoce y debe transmitir en primera medida la información sobre las medicinas suministradas, pero en todo caso se podrá renunciar a ella.

En nutrición, se permite el asesoramiento adecuado acerca de las mejores formas de alimentarse o la obligación de suministrar los datos en los empaques de ciertos tipos de alimentos. Pensemos en un ciudadano éticamente responsable que decide adquirir alimentos mayoritariamente orgánicos o que

---

<sup>312</sup> CHADWICK, R., LEVITT, M., & SICKLE, D. (. (2014). *The right to know and the right not ot know: genetic privacy and responsibility*. Cambridge: Cambridge University Press. Pág. 19.

<sup>313</sup> *Ibíd.* Pág. 20.



tengan sellos sobre testabilidad o utilización de pesticidas para su producción, en contraposición de uno que adquiere productos por su envoltura, los diseños o el precio.

En ambos eventos, el derecho a saber se sustenta en las mejores decisiones para una vida sana del paciente, que le hacen potenciar su proceso de vida y futuras atenciones en salud, pudiendo, de esa manera<sup>314</sup> proyectarse y prevenir posibles ocurrencias de eventos maliciosos, cuya posibilidad de aparición aumenta por la ignorancia.

Como vemos, el reconocimiento de un derecho a no ser informado se volvió imprescindible dadas las prácticas entre pacientes y profesionales en la salud (y el sistema sanitario) y del mundo contemporáneo, lo que ha comportado que sea necesario superar las fronteras del simple deber de ser informado, ya que la doctrina tradicional del consentimiento informado no responde a las prácticas y necesidades de las personas al día de hoy.

#### 4.3. Antecedentes, naturaleza y aportes de la genética al derecho a no saber.

Esta nueva forma de entender la autonomía del paciente, surge por la preocupación de proteger al individuo del conocimiento de la información que se esperaba que, desde los años 80 y a inicios de los 90, con los avances sobre investigaciones del genoma humano, podrían afectar sus intereses, deseos y proyectos de vida, obligándole a modificar las decisiones sobre el proceso salud-

---

<sup>314</sup> *Ibíd.* Pág. 20.

enfermedad y generándole conflictos sociales e individuales relacionados con otras esferas de la persona, entendido como ser moral y político: “*estos avances darán frutos prácticos: la capacidad de utilizar lo que sabemos sobre el funcionamiento de los genes para intervenir de forma significativa en la vida humana*”<sup>315</sup> (traducción propia).

El derecho tiene una finalidad antiquísima consistente en permitir a las personas naturales y jurídicas la predicción de las consecuencias de sus decisiones y, por tanto, pronosticar la forma en que llevarán la vida y las relaciones con otros; también se espera una suerte de decisión de no predicción (no predecir el momento de la muerte) o en el factor sorpresa, como un tipo de condición moral de existencia. Esto se rompe cuando una persona, con el resultado de un examen, puede conocer las posibilidades de desarrollo de enfermedades, sin que exista, por ejemplo, certeza actual de su aparición.

Esta preocupación se plantea al momento de los inicios del proyecto de desciframiento del genoma, advirtiendo que las respuestas se manifestarían en el futuro, a raíz de las conclusiones del proyecto (una forma de prever los debates que causaría el desciframiento de la información genética del ser humano); cuando se preparaba el desciframiento de los códigos genéticos a través del proyecto del Genoma Humano, iniciado en 1990 y culminado en 2003, antes de lo previsto, surgieron enigmas, como pueden ser ¿Qué y cuánta información se va a encontrar? ¿Qué va a pasar con el tratamiento de esa información genética? ¿Cómo se informarán los datos genéticos, una vez se

---

<sup>315</sup> BUCHANAN, A., BROCK, A., DANIELS, N., WIKLER, D., & PIÑA (trad.), C. (2002). *Genética y Justicia*. Madrid: Cambridge University Press. Pág. 5.

obtenga? ¿Qué contiene el ADN y cómo afecta la vida tal y como la conocemos en la actualidad?

Los interrogantes, presentados al mundo científico y académico, especialmente en Europa, dan inicio a una serie de propuestas y debates que terminarían siendo respondidas a través del reconocimiento de nuevas figuras jurídicas y derechos a las personas por instrumentos internacionales y normatividades locales.

*“Señalo antes que es a mediados de los años 1980 del siglo pasado cuando aparece la preocupación del Consejo de Europa por la biomedicina y su impacto en los derechos fundamentales. Efectivamente, en 1985 se crea un Comité de expertos para la bioética, convertido en 1992 en un órgano Intergubernamental, el llamado Comité director para la bioética”<sup>316</sup>.*

Los principios que predominaron la preocupación y la doctrina sobre ética y biomedicina, son la dignidad humana y la prevalencia del ser humano sobre los intereses de la sociedad. Algunos de los últimos instrumentos que propenden por la regulación del impacto de la medicina genética en los derechos de las personas, que intentan dar respuesta a los planteamientos son:

- Convenio de Oviedo, de 1997.
- El Protocolo adicional relativo a la investigación biomédica, del 25 de enero del 2005.

---

<sup>316</sup> PASTOR RIDRUEJO, J. A. (2011). La biomedicina en el contexto de la protección de los derechos humanos en el Consejo de Europa. En J. SAURA ESTAPÁ (ed. y Coord.), *Reconocimiento y protección de derechos emergentes en el Sistema Europeo de Derechos Humanos* (págs. 129-146). Getafe: Dykinson - Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la UC3M. Pág. 132.

- El Protocolo adicional relativo a las experiencias genéticas con fines médicos, del 27 de noviembre del 2008.

Pero es que, en biomedicina, al hablar de la dignidad humana y la protección del ser humano, se adhiere la preocupación a temas aún más debatidos como la clonación, la eugenesia y la creación y destrucción de embriones, aceptados generalmente cuando los procedimientos tienen finalidad terapéutica:

*“Pasamos ya a hablar de la cuestión más polémica y controvertida den el campo de la clonación humana, que es la clonación terapéutica, o hablando con más propiedad, de la clonación experimental con fines terapéuticos, ya que en este tema hoy estamos solamente en el estadio de las investigaciones. En cualquier caso, lo que se persigue con estas experiencias es la curación de enfermedades del ser humano, como el párkinson, la diabetes, el cáncer y muchas otras”<sup>317</sup>.*

Las potencialidades de la medicina genética son variadas respecto del impacto en el ser humano; caso contrario, también son una esperanza de respuesta a problemas de salud hasta ahora difíciles de controlar como las enfermedades huérfanas o de alto costo que no contaban con tratamientos en la medicina tradicional. El hecho de que muchos de estos avances apenas se encuentren en etapas investigativas, llevan a evaluar si el impacto en la visión sobre el ser humano tradicionalmente concebido como un azar biológico, se debe mantener, o si es posible iniciar una ruptura para mejorar las condiciones de salud y vida de los individuos y, en caso afirmativo, si este proceso debe hacerse paulatinamente para evitar la mera instrumentalización ser humano.

---

<sup>317</sup> Ibid. Pág. 139.

*“[T]erapia celular (...) la sustitución en un ser humano de células enfermas por otras sanas, sin necesidad del trasplante completo de un órgano (...). Es decir, se obtendría un embrión por clonación, que se destruiría a los seis días, para conseguir a partir de él células-madre embrionarias o troncales, capaces de dividirse indefinidamente para crear órganos o tejidos sanos”<sup>318</sup>.*

La destrucción del embrión es otra cuestión ética, debido a que un grueso de la población sostiene que, en el momento de su creación, estamos ante la presencia de un ser humano<sup>319</sup>, un debate en que se incluyen concepciones fenomenológicas, morales y religiosas. Este acceso a dichos procedimientos nos acerca al conocimiento del ser humano como nunca antes se había logrado, permitiendo que la manipulación de los genes nos desafíe nuevos problemas, no solo biológicos, sino éticos y jurídicos:

*“Una poderosa alianza del gobierno, las empresas y la ciencia está impulsando a la sociedad hacia una nueva era, en la que los seres humanos poseerán un conocimiento mucho mayor sobre las funciones básicas de todas las formas de vida. Este conocimiento vendrá acompañado de un control sin precedentes sobre los seres vivos, incluidos nosotros mismos”<sup>320</sup>.*

El derecho de no saber, por ejemplo, de los esposos sobre su propia información genética para decidir engendrar (o no engendrar hijos) cuando existen altas posibilidades de heredarles patologías asociadas a la herencia génica, puede suscitar debates que apenas están apareciendo ¿Son

---

<sup>318</sup> *Ibíd.* Pág. 139.

<sup>319</sup> Los debates, sin embargo, no terminan en los seres humanos. Pastor Ridruejo habla de otros asuntos controvertidos, como son: “Este punto de vista parte del supuesto de que el derecho a la vida del embrión prevalece sobre el derecho de una persona a la salud” Pastor Ridruejo, J. A. (2011), página 139 y “Y es que si resulta lícito el sacrificio de animales para la alimentación humana o incluso para el entretenimiento popular, la destrucción de embriones de animales no tiene por qué suscitar problemas” PASTOR RIDRUEJO, J. A. (2011), *Op. Cit.* Pág. 141.

<sup>320</sup> BUCHANAN, A., Et Al. (2002). *Op. Cit.* Pág. 1.

responsables los padres que, sabiendo del riesgo alto de transmitir información genética a sus posibles hijos, deciden tenerlos y estos heredan y desarrollan esas enfermedades genéticas?

Acerca de esta inquietud, podemos predecir que aplicando una doctrina similar a la del *wrongful life* y *wrongful birth*, el nacimiento no puede ser objeto de declaración de responsabilidad. Pero en una línea delgada, se encuentra el uso de los descubrimientos en medicina para el mejoramiento de un ser humano por un ideal de persona que cumpla con ciertas características esperadas: hombre, blanco, alto, inteligente.

Un reto adicional que puede presentarse y explica los beneficios y el alcance al que se ha llegado a través de la medicina genética, es la creación de nuevos genes: *“finalmente, crear nuevos genes, es decir, sintetizar nuevas secuencias de pares bases para producir efectos que no se encuentran en la naturaleza”*<sup>321</sup>. Se combina la inserción de genes buenos, eliminando los genes malos, pudiendo incluso hacerlo desde el proceso embrionario para que el gen deseable se reproduzca naturalmente como los demás y el indeseado, quede eliminado para siempre de la futura persona ¿Es esta forma una manera de manipulación y mejoramiento de la raza?

*“[L]as personas tienen obligaciones especialmente exigentes de prevenir el daño sus descendientes, pero, a través de sus instituciones políticas, también tienen la obligación de prevenir el daño a otros”*<sup>322</sup>.

---

<sup>321</sup> *Ibíd.* Pág. 6.

<sup>322</sup> *Ibíd.* Pág. 17.

En 2016, la revista New Scientis, dio a conocer el caso de una niña que nace con información genética de tres padres, debido a que la madre era portadora de un gen heredable - (que había ocasionado previamente la muerte prematura de dos fetos), motivo por el cual le sustraen un porcentaje de ADN mitocondrial de una donante sana, sin alterar el ADN nuclear, para evitar que heredara el Síndrome de Leigh<sup>323</sup>. El ejemplo ilustra la utilización de la medicina genética en la mejora de las condiciones de salud de las futuras generaciones, como se ilustra a continuación:

*“Algunos defectos genéticos no solo limitan las oportunidades, sino que causan un grave sufrimiento. Por ejemplo, el síndrome de Lesch-Nyhan, un déficit enzimático, produce una conducta de automutilación compulsiva además de grave retraso mental. Otras enfermedades, como la de Tay-Sachs, llevan a años de sufrimiento, seguidos de la muerte todavía en la niñez. Bastante distinta es la obligación de prevenir o mejorar graves limitaciones a las oportunidades, algo muy simple -la obligación de prevenir el daño- puede proporcionar también un mandato moral para la intervención”<sup>324</sup>.*

Los hallazgos en medicina y en medicina genética no son equitativos<sup>325</sup>, pues sus aplicaciones no beneficiarían a todos por igual<sup>326</sup>; mientras se avanzaba en el desciframiento, se debatía acerca de la accesibilidad y equidad de las terapias genómicas, puesto que los avances se convierten en un reto para

---

<sup>323</sup> Ver: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-37483563>

Revisado: enero 13 del 2019.

<sup>324</sup>BUCHANAN, A., Et Al. (2002). Op. Cit. Pág. 93.

<sup>325</sup> Ver los siguientes informes que ilustran las desigualdades en el acceso a los servicios de salud:

[https://www.who.int/social\\_determinants/final\\_report/key\\_concepts/es/](https://www.who.int/social_determinants/final_report/key_concepts/es/) revisado: junio 20 de 2019;

<https://fci.uib.es/Servicios/libros/veracruz/nasso/Equidad-y-Desigualdad-en-salud-Dos-caras-de-la.cid210295> revisado: junio 20 del 2019;

<https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/ASIS-Tomo%20VI--An%C3%A1lisis%20de%20desigualdades%20e%20inequidades.pdf> revisado: junio 20 del 2019;

[https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post\\_type=post\\_t\\_es&p=312&lang=es](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_type=post_t_es&p=312&lang=es) revisado: junio 20 del 2019.

<sup>326</sup> BUCHANAN, A., Et Al. (2002). Op. Cit. Pág. 93.

los estados y los sistemas de salud públicos, que tendrían que diseñar políticas para democratizar su uso en las más variadas terapias, así como permitir el uso de la información en otros aspectos (criminales, por ejemplo). Los cuestionamientos respecto de las posibilidades de acceso a las terapias son:

- Posibilidad de ser despedido o no encontrar puesto de trabajo por un hallazgo genético o predisposición, aún no cierto o definido, a sufrir determinadas enfermedades.
- El acceso a los servicios genéticos, por el coste individual de las terapias, puede generar exclusión de poblaciones económicamente vulnerables, por lo que su uso terapéutico debe hacerse a través de subvención pública, dentro de los planes de salud generando un enorme gasto público, o privado como sucede en algunos casos, lo que excluye de sus beneficios a las personas que no tienen los recursos suficientes.
- Inclusión la eugenesia dentro de los planes de salud, siempre que se trate de mejorar las condiciones de salud de los embriones, más no en usos netamente de mejora de las condiciones físicas del futuro niño.

Las formas de intervención genética pueden ser directas, cuando su objetivo sea la prevención, diagnóstico, tratamiento o paliación de una enfermedad, o indirectas cuando se trate, especialmente de investigaciones científicas. Como ejemplos de las primeras formas de intervención, tenemos de ejemplo la terapia y la cirugía:



*“terapia génica, en la que se insertan genes normales o deseables, bien en células somáticas (de tejido corporal) o bien en células en línea germinal (gametos -óvulos o espermatozoides- o embriones); y cirugía génica, en la que se <desactivan> genes anormales o indeseables para que no puedan producir sus efectos específicos (...) la intervención genética indirecta se refiere principalmente a la farmacología genética y a la selección de embriones”<sup>327</sup>.*

El tratamiento de la discapacidad, por ejemplo, se convierte en una de las finalidades más laudables en el uso de terapias genéticas, pues busca la reducción (y, por qué no, la eliminación) de nacimiento de niños con predisposiciones o enfermedades y, como consecuencia, mejorando las condiciones a través de desarrollos genéticos. Se convierte en una herramienta para la redistribución de las cargas respecto de las personas que nacieron en condiciones físicas desfavorables, sin acudir a la teoría de las obligaciones sociales desiguales que cargan a unos en beneficios de los menos favorecidos por condiciones biológicas ¿hasta qué punto es eugenesia y hasta qué punto humanización de los descubrimientos génicos? Esta teoría, de origen platónico, que reconoce la existencia de desigualdades sociales quizás deba repensarse

---

<sup>327</sup> Por farmacología Genética entendemos el uso del conocimiento que tenemos sobre los genes para crear fármacos que sustituyan los productos químicos que serían producidos por el gen normal en un individuo que posee un gen anormal, aumentar los productos químicos de los genes normales o contrarrestar los efectos de un gen indeseable o anormal (por ejemplo, interrumpiendo la proteína que produce; LEWONTIN, 1997). Además, algún día, nuevas secuencias de pares bases -nuevos genes sintetizados en el laboratorio- quizá produzcan fármacos que mejoren o prevengan enfermedades, den a los individuos nuevos rasgos deseables o realcen rasgos deseables que ya poseen o llegarían a poseer cuando alcancen su pleno desarrollo. La selección de embriones presenta tres pasos principales: <recolectar> los embriones, someterlos a un análisis de ADN e implantar un embrión que posee las características preferidas.

Otra forma de intervención que mencionan los autores, se trata de intervenir con el conocimiento de los genes, básicamente para la toma de decisiones en reproducción o para la prevención o tratamiento de enfermedades específicas cuyo diagnóstico o presunción se arroja de un test genético “Por conveniencia, llamamos al primer grupo <intervenciones mediante el diagnóstico genético reproductivo diagnóstico prenatal> y al segundo <intervenciones mediante diagnóstico genético terapéutico diagnóstico presintomático>” BUCHANAN, A., Et Al. (2002). Op. Cit. Pág. 6 y 7.

cuando se encuentren soluciones terapéuticas a las discapacidades. Algunos ejemplos que ilustran este tema los podemos encontrar de la siguiente manera:

*“La nueva genética molecular cuestiona a la suposición de que la justicia no requiere intervenciones para alterar las cualidades naturales de las personas porque ofrece la posibilidad de modificar o de reemplazar, de manera selectiva, rápida y precisa, los genes del individuo (...) Si el control preciso y seguro sobre las cualidades naturales se hace factible, quienes creen que la justicia concierne a los efectos de los activos naturales sobre las perspectivas vitales de los individuos ya no podrán suponer que la justicia solo exige compensar la mala suerte de la lotería natural interviniendo en la lotería social, en lugar de intervenir directamente sobre las desigualdades naturales”<sup>328</sup>.*

*“Los nuevos conocimientos sobre los riesgos que suponen las enfermedades de transmisión genética y otras afecciones perjudiciales darán a los individuos la oportunidad y la responsabilidad de decidir si transmiten o se arriesgan a transmitir dichos daños a sus descendientes”. Las decisiones se toman antes de la concepción para decidir si concebir o no y, después de la concepción y antes del nacimiento, para decidir el aborto del feto<sup>329</sup>.*

*“Estos nuevos conocimientos genéticos estarán también en el origen de nuevas decisiones sociales de política pública sobre el uso de estos conocimientos y de las intervenciones posibles para evitar daños. Algunos concluirán que la sociedad debería observar una neutralidad estricta respecto del uso de esta información; es decir, que la política pública no debería exigir ni animar a los individuos a utilizar la información genética de forma determinada en sus decisiones reproductivas. Esta postura extiende a las intervenciones genéticas la opinión convencional actual que respalda un consejo genético neutral y no prescriptivo”<sup>330</sup>.*

---

<sup>328</sup> *Ibíd.* Pág. 60.

<sup>329</sup> *Ibíd.* Pág. 60.

<sup>330</sup> *Ibíd.* Pág. 192.

Independientemente del valor ético de las cuestiones, aquí nos interesa la generación de instrumentos que le permiten al individuo abstenerse de conocer la información genética vinculada estrechamente a asuntos íntimos suyos y de su familia o de la sociedad, cuando ello pueda convertirse en una carga, entendido por carga, aquello que el paciente ha considerado como no deseado ni relevante, en todos los ámbitos de la salud. Con lo anterior, se evita que el conocimiento pueda ocasionar perjuicios morales, éticos, sociales o familiares, fomenta sus posibilidades e impedimentos respecto de tratamientos, riesgos y beneficios, siendo información que, para él, no resulta necesaria.

Por ahora podemos suponer que las cuestiones de la genética se pueden trasplantar a la medicina asistencial tradicional.

#### 4.4. El derecho a no saber propiamente dicho.

##### 4.4.1. Normatividad nacional e internacional sobre el derecho a no saber y a no saber la información genética:

El derecho a no saber ha sido reconocido por instrumentos internacionales (catalogados dentro de la categoría de *soft law*), dentro de los que se encuentra la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO de 1997<sup>331</sup>, el Convenio Europeo de Derechos

---

<sup>331</sup> Dice el artículo 5 literal C: “Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias”

Humanos y la Biomedicina, firmado en Oviedo España en 1997<sup>332/333</sup>, la Declaración de los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial<sup>334</sup> y las Directrices sobre Cuestiones Éticas en Medicina Genética y en la Provisión de Servicios Genéticos<sup>335/336</sup>. De lo anterior, evidenciamos que sí existe un reconocimiento, especialmente en asuntos genéticos, la salvaguarda al derecho a no saber por lo cual es manifiesto el camino que han de seguir las legislaciones que hasta ahora no incorporaron la figura del derecho a no ser informado.

Estos instrumentos de derecho internacional, surgen, primero, para proteger bienes jurídicos de contenido singular que nacieron de los avances científicos en los aspectos biomédicos y genéticos y para los cuales el derecho tradicional no tenía respuesta: *“Esta perplejidad apunta también a la incapacidad de las propias construcciones jurídicas tradicionales para ofrecer, al menos en todos los casos, respuestas definidas, eficaces y/o tranquilizadoras, según los casos”*<sup>337</sup>. Continúa Romeo Casabona, sobre este aspecto:

*“En los derechos estatales faltaban referentes éticos y culturales de clara e indiscutible aplicación a los nuevos retos que plantea la biotecnología humana. (...) existen algunos valores (derechos humanos, principios,*

---

<sup>332</sup> Artículo 10.2, sobre la vida privada y el derecho de información dice: “Toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud. Si - no obstante - prefiriese no ser informada, deberá respetarse su voluntad”

<sup>333</sup> Ya se vio que, en este mismo instrumento, los artículos 10.3 y 26 establecen los límites al derecho a no saber, cuando se hace en beneficio propio y en beneficio de terceros que puedan resultar perjudicados por el ocultamiento de ciertos datos de salud.

<sup>334</sup> Artículo 7 literal d, el derecho a no ser informado sostiene que: *“El paciente tiene derecho a no ser informado de su estado, por solicitud expresa, a menos que sea necesario para salvaguardar la vida de otra persona”*

<sup>335</sup> tabla 7, Propuesta ética sobre la revelación y confidencialidad: *“the wish of individuals and families not to know genetic information, including test results, should be respected, except in testing of newborn babies or children for treatable conditions”* es decir: *“el deseo del individuo y la familia de no saber información genética, incluyendo los resultados de las pruebas, deberá ser respetada, excepto en pruebas sobre recién nacidos o niños por condiciones tratables”* (traducciones propias).

<sup>336</sup> Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services de 1997.

<sup>337</sup> ROMEO CASABONA (2007), Óp. Cit. pág. 15.

*bienes jurídicos) relacionados con la biotecnología humana que han merecido reconocimiento universal con más facilidad que otros derechos, llamemos más <clásicos> y más depurados jurídicamente...*<sup>338</sup>.

Pero también en las legislaciones nacionales expresamente han prescrito un derecho a no ser informado, como sucedió en Francia, que expidió una regla, en dicho sentido, contenida en el artículo 1111-2 párrafo 4 de la Ley 303-2002 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé: *“la voluntad de una persona de ignorar un diagnóstico o un pronóstico debe ser respetada, salvo que terceros sean expuestos a un riesgo de transmisión”*<sup>339</sup> (traducción propia). España cuenta con el siguiente apartado: *“Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada”* contenido en el numeral 1 del artículo 4 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, LAP, que se complementa de la siguiente manera:

*“La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención”.*

A nivel autonómico, también en España y siguiendo el modelo de la LAP-E, existen algunas leyes que regulan el derecho del paciente a no ser informado. Dentro de ellas, encontramos:

- La Ley 21 de 2000 de Autonomía del Paciente y Derechos de Información y Documentación Clínica de Cataluña, artículo 2.1: *“En*

---

<sup>338</sup> *Ibíd.* pág. 16.

<sup>339</sup> Dice en el idioma original: La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

*cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre la propia salud. No obstante, es necesario respetar la voluntad de una persona de no ser informada”.*

- La Ley 3/2005, de 8 de julio de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente de Extremadura, en el artículo 4.5 dispone: *“Toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada, y a que no se transmita información de su estado de salud o enfermedad a las personas a él vinculadas por razones familiares, o, de hecho, ni a terceras personas expresándolo por escrito. El escrito de renuncia deberá ser incorporado a la historia clínica.*

*Este derecho no se reconocerá cuando exista alto riesgo de posibilidad de transmisión de una enfermedad grave, debiendo motivarse tal circunstancia en la historia clínica”.*

- La Comunidad Valenciana hizo lo propio, e incluyó la cláusula de restricción del derecho a no saber, en el artículo 6.5 de la Ley 1/2003, de 28 de enero de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana: *“Podrá restringirse el derecho a no ser informado cuando sea estrictamente necesario en beneficio de la salud del paciente o de terceros, o por razones motivadas de interés general”.*
- Otras Comunidades autónomas que han incluido el derecho a no saber en sus respectivas leyes sobre autonomía del paciente, son:

- La Ley 6/2002, de 15 de abril de Salud de Aragón, en el artículo 8.1.
- La Ley 5/2010, de 24 de junio sobre derechos y deberes en salud de Castilla-La Mancha en el artículo 9.3.
- La Ley 5/2003, de 4 de abril de Salud de Illes Balears en el artículo 12.3 literal C.

El hecho de que la ley española, a nivel nacional estableciera esta limitación de forma general, abrió un abanico de posibilidades contenidas en otras reglamentaciones autonómicas; no hay un límite para casos en que sea necesario informar al paciente aun en contra de su voluntad individual, además de las obligaciones de carácter general como la participación en investigaciones biomédicas o en el tratamiento de menores de edad. Las legislaciones nacionales están previendo este derecho, caracterizándolo a sus propias normativas de forma general, pero aplicando las reglas que se han encargado de restringir los derechos propios de la autonomía del paciente, conforme con la cultura política y jurídica de cada comunidad: *“las peculiaridades culturales, en particular las tradicionales morales, religiosas y jurídicas, condicionan diferencias relevantes de unos estados a otros a abordar jurídicamente estas materias”*<sup>340</sup>, de forma consistente a como lo sostuvo John Stuart Mill:

*“El efecto de la costumbre, impidiendo cualquier duda respecto a las reglas de conducta que impone la humanidad, es tanto más completo cuando que se trata de un asunto en el que generalmente no se considera necesario que se den razones, ni a los demás ni a uno mismo. La gente está acostumbrada a creer –y ha sido alentada a esta creencia por*

---

<sup>340</sup> ROMEO CASABONA Carlos M. (2007). *Hacia un derecho transcultural para la genética y la biotecnología humanas*. En: Anuario Jurídico de La Rioja No. 12, página 15.

*algunos que aspiran al título de filósofos- que sus sentimientos en temas de esta naturaleza son mejores que las razones, y consideran que las razones son innecesarias (...) nadie reconoce para sí que lo que regula su juicio es su propia inclinación”<sup>341</sup>.*

En contraposición de algunas voces que se han manifestado contrarias a la existencia de un derecho a no saber, con argumentos que van desde la falta de una norma expresa, como la imposibilidad de encontrar un contenido ético que realmente resuelva las necesidades de los pacientes.

En Colombia no existe norma jurídica que hable de un derecho a no ser informado<sup>342</sup> en temas de salud en general o genética en particular, pero la CCCol y el CECol han llegado a hablar de ello, cuando reafirman los elementos y posibilidades del derecho de información en salud. Su no consagración no significa la no aplicabilidad. Ha habido, al menos, tres intentos por reglamentar legalmente la información genética y los bancos de ADN en el país: el proyecto de ley 163 de 2003<sup>343</sup>, el proyecto de ley 12 de 2008<sup>344</sup> y el proyecto de ley 53 de 2010<sup>345</sup>, sin que hubiera habido éxito hasta hoy.

Infortunadamente, revisados los textos de los proyectos de ley antedichos, en ninguno de ellos se ha hablado de forma taxativa de un derecho a no saber los resultados de los exámenes genéticos, lo que hubiera representado un

---

<sup>341</sup> MILL, J. S. (2014). Op. Cit. Pág. 53.

<sup>342</sup> De hecho, no existe una norma de tipo legal que organice la información de los pacientes, o una ley específica sobre la autonomía del paciente. La Ley Estatutaria de la salud, hizo una recopilación de los derechos que ya habían sido reconocidos por la CCCol. En materia de información, se encuentran normas de tipo administrativo.

<sup>343</sup>[http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=05&p\\_numero=166&p\\_con\\_nsec=5868](http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=166&p_con_nsec=5868) Recuperado: 24/02/2018.

<sup>344</sup>[http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=05&p\\_numero=12&p\\_con\\_sec=19054](http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=12&p_con_sec=19054) Recuperado: 24/02/2018.

<sup>345</sup>[http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=05&p\\_numero=53&p\\_con\\_sec=26232](http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=53&p_con_sec=26232) Recuperado: 24/02/2018.



avance para extender su aplicación en otros ámbitos asistenciales, aunque los trabajos preparatorios sí se hablaba de que la información gozaría de especial protección, lo que fue finalmente consagrado en los artículos 5 y 6 de Ley Estatutaria de protección de datos, Ley 1581 del 2012.

No obstante lo dicho en líneas anteriores, en el régimen jurídico colombiano existen normas sobre el derecho de información del paciente en términos generales que se encuentran dispersas, pero reforzadas por lo que han establecido las Cortes<sup>346</sup>. Tenemos las siguientes normas<sup>347</sup>:

La Ley 23 de 1981, de Ética Médica lo regula en los artículos 4 sobre el principio de reserva profesional, 5 sobre la trasmisión de conocimientos, 15 consentimiento informado y en el Título II, Capítulo III sobre *Prescripción médica, historia clínica, el secreto profesional y algunas conductas*;

La Ley 35 de 1989, Código de Ética del Odontólogo Colombiano lo regula en el artículo 5 sobre deber de informar y en el Título I, Capítulo III sobre *El secreto profesional, prescripción, historia clínica y otras conductas*.

La Ley 911 de 2004, sobre responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en los artículos 6 y 14 sobre el deber de

---

<sup>346</sup> Por lo dispuesto en el artículo 86 de la Constitución Nacional, todos los jueces en Colombia tienen la capacidad de ser jueces naturales en asuntos de constitucionalidad a través de los procesos de tutela (amparo de los derechos fundamentales), y en este sentido, la salud ha sido el mayor generador de procesos de dicha índole, motivo por el cual, hay fallos de la CCCol, la CSJCol y el Consejo de Estado. Desde 1999 hasta el primer semestre del 2003, se presentaron, según la Defensoría del Pueblo de Colombia, se presentaron ante los jueces un total de 145.360 acciones de tutela, lo que ha llevado a que a nivel jurisprudencial exista una extensa base de datos que desarrollan los derechos de los pacientes en todos los niveles de atención. Ver: <http://www.defensoria.gov.co/es/public/Informesdefensoriales/919/Defensor%C3%ADa-presenta-estudio-sobre-tutelas-en-salud-Informes-defensoriales---Salud.htm>

<sup>347</sup> CORREA MARTÍNEZ (2015).

informar, y las disposiciones del Título III, Capítulo V sobre los registros de enfermería en la historia clínica<sup>348</sup>.

La Resolución 1995 de 1999 del Ministerio de Salud, técnica sobre la Historia Clínica.

La Ley Estatutaria No. 1581 de 2012, sobre protección de datos de carácter personal que estipuló que el dato de salud es un dato sensible y, por tanto, de especial protección.

La Ley Estatutaria 1751 de 2015, por la cual se regula el derecho fundamental a la salud, en el artículo 10, se consagra el derecho del paciente a obtener información clara, apropiada y suficiente, aunado a los principios de confidencialidad e intimidad de la información contenida en la historia clínica, de la siguiente manera:

Artículo 10 párrafo primero literal D: *“A obtener una información clara, apropiada y suficiente por parte del profesional de la salud tratante que le permita tomar decisiones libres, conscientes e informadas respecto de los procedimientos que le vayan a practicar y riesgos de los mismos. Ninguna persona podrá ser obligada, contra su voluntad, a recibir tratamiento de salud;”*

Artículo 10 párrafo primero literal G: *“A que la historia clínica sea tratada de manera confidencial y reservada y que únicamente pueda ser conocida por terceros, previa autorización del paciente o en los casos previstos en la ley, y a poder consultar la totalidad de su historia clínica en forma gratuita y a obtener copia de la misma;”*

---

<sup>348</sup> Existe el deber general para todas las profesiones sanitarias de hacer registro de la información del paciente.

Artículo 10 párrafo primero literal K: *“A la intimidad. Se garantiza la confidencialidad de toda información que sea suministrada en el ámbito del acceso a los servicios de salud y de las condiciones de salud y enfermedad de la persona, sin perjuicio de la posibilidad de acceso a la misma por los familiares en los eventos autorizados por la ley o las autoridades en las condiciones que esta determine;”*

Artículo 10 párrafo segundo literal H sobre el deber de los profesionales de la salud de: *“Suministrar de manera oportuna y suficiente la información que se requiera para efectos del servicio;”*

Finalmente, la CPC contiene los artículos 15 sobre el derecho a la intimidad y 18 que establece la libertad de conciencia y se relacionan como principios base del derecho de información en salud (por su parte, el artículo 74 de la CPC instituye la inviolabilidad del secreto profesional del médico), el artículo 86 sobre la acción de amparo, llamada acción de tutela y la Sentencia T-760 de 2008, que elevó la salud a rango fundamental.

Se extraña una ley o, al menos un artículo preciso que eleve a rango legal el derecho a no ser informado en el ordenamiento colombiano, pero no por ello no se puede deducir un contenido general al respecto, dado que se aplican, además, los instrumentos internacionales ya mencionados al inicio del capítulo; para entender mejor la idea, como lo proclama Romeo Casabona, estamos ante principios que son universalmente reconocidos y reconocibles por los ordenamientos jurídicos, principios que son compartidos por las naciones: *“me parece rechazable que, como ha sucedido en otros sectores económicos, sociales y políticos, esta globalización no sea el resultado del encuentro e*

*integración de unos puntos mínimos de convergencia entre diversas tradiciones y concepciones culturales y jurídicas, que sean compartidas universalmente*<sup>349</sup>.

Los principios del derecho internacional consagrados en el *soft law* vienen a sustentar y orientar esos nuevos derechos de forma doctrinal<sup>350</sup>, tratando de homogeneizar, para el tema que estamos dilucidando, la ética en la atención médica para el ordenamiento interno:

*“El desafío de nuestro tiempo es por ello conseguir que la globalización de determinados principios éticos y jurídicos se materialicen en un escenario de trasculturalidad que de [sic] acogida a una aceptación universal de ciertos valores y derechos compartidos que sean capaces de dar las respuestas exigidas por los desafíos biotecnológicos en un mundo globalizado”*<sup>351</sup>.

Existe una tendencia a la universalización de los principios que reglamentan los avances científicos en medicina, biomedicina y genética, como se vio a inicio del presente capítulo, que orientan la doctrina nacional en países como Colombia, donde la discusión de este derecho sería de tipo teórico más que legal.

Hay una creciente uniformidad sobre reconocimiento de valores y principios que empezaron siendo declarados doctrinalmente y reconocidos por instrumentos internacionales como sucedió con el Convenio de Oviedo de 1997,

---

<sup>349</sup> ROMEO CASABONA Carlos M. (2007). Óp. Cit. pág. 17.

<sup>350</sup> Sobre el *soft Law* y su importancia en el presente caso, tenemos lo dicho por la CCCol en Sentencia C-258 de 2008: “Además de los tratados, pactos y convenciones existen los instrumentos internacionales de derechos humanos que hacen parte del así denominado en la doctrina anglosajona *soft law*. Se trata de declaraciones o principios elaborados por expertos, relatores o cuerpos especializados que tiene un valor importante en la medida en que constituyen un desarrollo doctrinal sobre el alcance de determinados tratados de derechos humanos, sin embargo, no tiene un carácter vinculante, a diferencia de los tratados. Esta Corporación ha sostenido que ciertos documentos que hacen parte del *soft law* tienen utilidad interpretativa de los tratados internacionales de derechos humanos y han sido empleados para establecer el alcance de las obligaciones del Estado colombiano en la materia”

<sup>351</sup> *Ibíd.*, pág. 18.

la Declaración Internacional sobre el Genoma Humanos y los Derechos Humanos de la UNESCO y la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos <sup>352</sup> , que vincularan a las legislaciones nacionales, independiente de los valores y principios en que se funde cada ordenamiento:

*“Del conjunto de intereses que pueden entrecruzarse en el complejo entramado de la biotecnología humana interesan en este estudio aquellos que guardan una relación más inmediata con algunos derechos fundamentales, en particular con los derechos a la vida y a la integridad física y moral, según vienen proclamados por algunos instrumentos jurídicos internacionales y por las constituciones de algunos estados”<sup>353</sup>.*

Fue a partir de estos instrumentos internacionales que las legislaciones nacionales han ido uniformando estos principios, específicamente el del no conocimiento del estado de salud. Habría, en este aspecto, un hecho unificador<sup>354</sup> que es el reconocimiento de los Derechos Humanos, propios de una cultura occidental pero, más o menos, aceptados universalmente de un fuerte contenido moral en pro del reconocimiento de la persona humana como fin y no como medio: *“debe aprovecharse la aceptación universal de la que han venido gozando los derechos humanos y deben seguir siendo tomados prudentemente como punto de referencia para identificar, asumir y compartir universalmente un conjunto de valores éticos juridificados”<sup>355</sup>*, más teniendo en cuenta la evolución que presentan los derechos humanos en relación con las demandas que se dan, principalmente en materia de salud, a los descubrimientos de nuevos límites de

---

<sup>352</sup> Estos principios, sostiene ROMEO CASABONA (2007) Óp. Cit., página27: *“se sustentan a su vez en los derechos humanos”*.

<sup>353</sup> *Ibíd.* pág. 13.

<sup>354</sup> El artículo 2 de la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, como objetivo se propone *“proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética”*.

<sup>355</sup> ROMEO CASABONA (2007), Óp. Cit. pág. 21.

la ciencia: “se hallan en constante evolución, acogiendo nuevos derechos en función de las necesidades humanas”<sup>356</sup>.

Algunos estados (incluido Colombia) que se han visto autorrezagados en esta materia, explicado por la falta de la tecnología suficiente que haya hecho necesaria una intervención más a fondo sobre el ser humano, enfrentan nuevos retos que tarde o temprano se darán, pues por la rapidez de la evolución en materia genómica, esto se encuentra a la vuelta de la esquina. Prueba de ello es la reglamentación de ciertos delitos incluidos en el Código Penal Colombiano, la Ley 599 de 2000, que técnicamente presentan dificultades para su materialización en el país, como son los tipos penales de manipulación genética en el Capítulo VIII de la parte segunda, cuya inclusión obedece más a medidas de prevención y precaución que a la comisión de tipos penales que agredan el bienestar del ser humano como bien jurídico protegido, pues no existe un riesgo efectivo de la ocurrencia de estas conductas.

Las inclusiones de estos tipos penales respondieron a una demanda internacional de uniformidad de las legislaciones basadas en principios y valores que se comparten por los países de tendencia occidental, plasmando conductas que prohibieran conductas que fueran en contra de los mínimos éticos en investigación biomédica y tratamiento de embriones. Esto se hizo:

*“mediante la tipificación legal correspondiente- conductas orientadas al futuro, esto es, que todavía no son realizables (por lo general, por dificultades técnicas), porque previsiblemente podrían serlo en un futuro no muy lejano”<sup>357</sup>, lo que equivale a decir que “los anteriores factores no*

---

<sup>356</sup> *Ibíd.* Pág. 21.

<sup>357</sup> *Ibíd.* Pág. 17.

*sólo han facilitado la juridificación y desarrollo internacional de unos principios bioéticos, sino, incluso, a falta de una integración transcultural, también un proceso de globalización de la bioética*<sup>358</sup>.

Cada legislación da a través de sus reglamentos, matices propios de acuerdo con la costumbre legal y constitucional interna de cada una de dichas conductas, con el fin de adecuar a costumbres internas y sociales aquellas herramientas jurídicas que se han venido consolidando: *“Debemos ser conscientes que debe mantenerse un espacio abierto al pluralismo, el cual ha de ser especialmente respetuoso con la diversidad existente de culturas y tradiciones”*<sup>359</sup>, lo que permitiría deducir que en el caso colombiano esta reglamentación debería ser más específica, dada la especial protección que tiene la salud, catalogada hace una década como derecho fundamental autónomo,<sup>360</sup>. En todo caso, se trata, por ahora de una simple especulación<sup>361</sup>.

*“[E]l ser humano puede ser contemplado en cuanto titular de derechos no sólo como un individuo independiente aislado de su entorno, sino también como parte de la colectividad a la que pertenece” (...)* *“esta propuesta no pretende ni implica prescindir de la perspectiva individual de los derechos humanos, o que en la hipótesis de un conflicto – improbable –entre la concepción individual y colectiva de los derechos*

---

<sup>358</sup> *Ibíd.* Pág. 18.

Otro ejemplo de uniformidad, es la relativa al intercambio de datos de carácter personal, pues las legislaciones latinoamericanas han tenido que ajustarse a cánones internacionales, con el fin de poder certificarse y realizar intercambios internacionales de datos personales, garantizando unos mínimos de protección a los ciudadanos.

<sup>359</sup> *Ibíd.* 23.

<sup>360</sup> El preámbulo de la declaración Universal de la Bioética y los derechos humanos, dice: *“Teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero destacando a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales*

<sup>361</sup> Cfr. ROMEO CASABONA (2007), pág. 33: *“el recurso a un derecho simbólico, conforme al cual el legislador se muestra más preocupado por expresar el rechazo moral y social de ciertas actividades y por tranquilizar a la sociedad que por la efectiva persecución jurídica de las mismas (pues algunas son todavía tan solo realizables a futuro)”*.

*humanos deba prevalecer la segunda” (...) “Específicamente en el área de las ciencias biomédicas ha sido asumida la primacía del ser humano sobre el mero interés de la ciencia o de la sociedad”<sup>362</sup>.*

La ignorancia de la información médica (y genética) no es tan ajeno en países como Colombia, como se pudiera pensar, dado que existe reconocimiento doctrinal y jurisprudencial a la ignorancia de esta información en beneficio de los pacientes y se ha reconocido por la Ley el derecho de renunciar al tratamiento, este sí de contenido expreso en el ordenamiento. Por ello, no es descabellado pensar en la posibilidad de aplicar el derecho a no saber<sup>363</sup>.

Corine Pelluchon menciona algunas condiciones a la renuncia del tratamiento. Por ejemplo, concede en la capacidad del paciente a renunciar al tratamiento, más no de la posibilidad de renunciar a los cuidados paliativos que le serán suministrados: *“permite (la Ley francesa de marzo de 2002) a las personas rehusar todo tratamiento, aun sin encontrarse al final de la vida, y se aplica también a los pacientes que no están en condiciones de expresar su voluntad”<sup>364</sup>.*

Corine Pelluchon se muestra de acuerdo, además, en que la renuncia del paciente al tratamiento no anula la obligación de cuidado. Por una parte, por cuanto el paciente tiene el derecho a que se le expliquen las alternativas<sup>365</sup> o, de lo contrario se le estaría abandonando, como derecho a que se le insista en la

---

<sup>362</sup> *Ibíd.* pág. 23.

<sup>363</sup> El artículo 8 de la Ley 23 de 1981, de ética médica, establece la posibilidad de prescindir de los servicios médicos a elección del paciente y el 7.3, indica la posibilidad de que el paciente rehúe un tratamiento, cuando habla de la finalización de la relación médico – paciente por esta situación.

<sup>364</sup> PELLUCHON, C., & MARÍN PINEDA (TR.), A. (2013). *Op. Cit.* Pág. 104.

<sup>365</sup> *Ibíd.* Pág. 56.



toma o continuación del tratamiento indicado<sup>366</sup> y a que se le suministren los cuidados paliativos<sup>367</sup>.

Teniendo en cuenta la doctrina de los principios jurídicos contenidos en la CPC, y la adscripción de las reglas a cada uno de ellos, se puede vincular el derecho de información médica y el de no recibir información, a alguno de los principios constitucionales para los ordenamientos que carecen de una ley específica, sin olvidar artículo 15 párrafo segundo de la CPC sobre habeas data, quizás más cercano en el sentido de la acción específica de proteger la información, y reglamentado mediante la Ley estatutaria número 1581 de 2012, *por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales*, que en todo caso son normas supletorias de la autodeterminación informativa.

No existe en el ordenamiento interno colombiano un reconocimiento taxativo del derecho a no saber en las relaciones médico asistenciales; el de ser informado, se encuentra relacionados en la libertad, libre albedrío, autonomía y autodeterminación informativa, principios constitucionales, con lo cual suponemos que el otro también. Así se entiende por Hegelson:

*“If taken to be genuine rights, both the right to know and the right not to know are best defended as derived from one or several more basic rights. The right to know is usually understood as derived from the right to respect for autonomy, since relevant information is arguably needed in order to make autonomous decisions. The right not to know has been justified on the same basis”<sup>368</sup>.*

---

<sup>366</sup> *Ibíd.* Pág. 105.

<sup>367</sup> *Ibíd.* Pág. 98.

<sup>368</sup> HELGESSON, GERT (2014). *What rights are there, and who should decide about exceptions?* En: *HeinOnline Med & Ethics* 28. 42 J.L. página 29: *“Si se los considera derechos genuinos, tanto el derecho a*

El CECol (colombiano), haciendo referencia a la doctrina internacional sobre el Consentimiento Informado y el deber de informar, dentro del proceso de referencia 63001-23-31-000-1997-04547-01 (15737) con sentencia del 23 de abril del 2008, señaló de forma aislada el derecho del paciente a no saber, siendo, junto con la Corte Constitucional, los únicos antecedentes, al considerar que hay circunstancias en que el médico no tiene obligación de informar, siendo una de ellas:

*“[C]uando el destinatario de la información es otro profesional de la especialidad respectiva; el paciente ha sido sometido al mismo tratamiento en repetidas ocasiones, sobre el cual fue informado y dio su consentimiento; cuando el paciente, por su propia iniciativa, de manera anticipada y reflexiva, renuncia de manera expresa a su derecho a ser informado, y cuando resulta inexorable e inaplazable una determinada intervención”<sup>369</sup>.*

La CCCol, en un asunto de la posible violación al derecho a la salud de un paciente que sufre insuficiencia renal crónica, a quien se le niega su derecho a ser trasplantado de riñón y corazón, establece la doctrina objetiva de información del paciente. Sin embargo, cuando analiza la figura del derecho de información, expresa que uno de sus contenidos es la renuncia a la información:

*“Dentro de los factores objetivos deben evaluarse los siguientes: la urgencia del caso, la necesidad del tratamiento, los riesgos de la intervención, la novedad del tratamiento, la gravedad de la enfermedad y la posible renuncia del paciente a*

---

*saber cómo el derecho a no saber se defiende mejor como derivados de uno o más derechos básicos. El derecho a saber se entiende generalmente como derivado del derecho al respeto a la autonomía, posiblemente debido a la información relevante necesaria para tomar decisiones autónomas. El derecho a no saber ha sido justificado sobre la misma base”, traducción propia.*

<sup>369</sup> Consejo de Estado de Colombia, Sala de lo Contencioso Administrativo, Sentencia 15737 de abril 23 de 2008.

*recibir información*<sup>370</sup>. Estas dos sentencias, como únicos antecedentes en la jurisprudencia colombiana, son esenciales al reconocer que el paciente tiene el derecho de sustraerse de su derecho de ser informado.

Queda establecido que se ha hablado de él de forma aislada, aún en lo que se conoce como dichos al pasar en dos sentencias, una de contenido constitucional y la otra de determinación de responsabilidad de la administración en el suministro de atención en salud.

#### 4.4.2. El derecho a saber y no saber:

El no ser informado no está exento de discusiones pues, como derecho y paradigma frente a la información, reto tanto en las legislaciones que lo empezaron a consagrar y más complejo para aquellas que no lo han consagrado dentro de sus códigos; como se ha visto, parece que va en contravía con los alcances de los derechos de los pacientes relativos a la información médica que se fundamenta en la autonomía del paciente, a condición de ser informada y con conocimiento.

El debate en torno a él se da por la desnaturalización del conocimiento y una oda a la ignorancia en contrapartida con los avances de las últimas décadas, en donde las personas tienen acceso a información que anteriormente era impensada, como resultado de la presión social derivada de los avances tecnológicos y su acceso. Una sociedad informada es una sociedad políticamente responsable y se dificulta comprender, entonces, que la

---

<sup>370</sup> Sentencia No. T-1131 del 2004.

información no pueda usarse en beneficio de las personas. Se parte de la existencia riesgos que un paciente debe asumir, cuando ellos impacten su salud, con lo cual queda oscuro el derecho de renunciar a ser informado como propio de sujetos razonables. La finalidad se avoca a que los pacientes sean realmente responsables y conocedores de las bondades de la información en sus planes de vida.

Las decisiones de las personas relacionadas con su salud requieren deliberación y racionalidad. No significa que se rompa, cuando una decisión no es autónoma, con la libertad del sujeto, sino que debe propenderse por permitirle comprender la decisión:

*“Si la enfermedad tiene efectos físicos, cognitivos y psicológicos y si ella constituye una alteración de la identidad que exige la reevaluación de los objetivos que han de alcanzarse en función de los que son realizables, pero también de los valores del paciente, ello significa que el cuerpo médico debe crear las condiciones del consentimiento informado y ayudar al enfermo a tomar una decisión autónoma”<sup>371</sup>.*

En el lado contrario, el del reconocimiento, el paciente es libre de decidir todo aquello que sus criterios éticos, políticos o morales le determinen: *“debe además facilitarse pensando en que de lo que se trata es de capacitar al paciente para elegir con libertad y conocimiento suficiente entre las diversas opciones posibles”<sup>372</sup>.*

La autonomía de las personas es uno de los pilares de la modernidad y de la civilización occidental. El Estado es responsable de que los ciudadanos

---

<sup>371</sup> PELLUCHÓN (2013). Op. Cit. Pág. 51.

<sup>372</sup> GONZÁLEZ-TORRE, Óp. Cit. Página 82.

puedan proyectar sus decisiones en cualquier ámbito, si no afectan a los demás asociados: “las decisiones individuales deben ser respetadas, cualquiera que sea su contenido o su grado de sabiduría, en la medida en que emanan del sujeto”<sup>373</sup>.

La relación sanitaria, en términos médico-humanísticos tuvo un giro radical en sólo el siglo XX, en el que el protagonista de la atención en salud es ahora el paciente y no el galeno<sup>374</sup> ni los nacientes sistemas de salud o sanidad. El médico se convierte, pues, en un intermediario entre la ciencia médica y la enfermedad particular sufrida por una persona y el sistema de salud es un facilitador que permite al primero, acudir a buscar una alternativa a su padecimiento.

Pero en contraposición de los que entienden que el paciente siempre es deseoso de saber su estado de salud (por ejemplo Kant, en la Fundamentación de la metafísica de las costumbres un argumento similar sobre el suicidio, agrega que la vida en sí misma es un imperativo categórico, lo que nos lleva a considerar que el derecho a no saber no estaría moralmente justificado); el argumento de una decisión de permanecer ignorante como una posibilidad irracional, en contravía del deseo la de conocer los riesgos y beneficios de un diagnóstico o tratamiento, se defiende desde la teoría de los derechos de la persona, sean estos éticos o legales: “*in recent years, indicates that there is a strong*

---

<sup>373</sup> PELLUCHÓN, (2013). Op. Cit. Pág. 51.

<sup>374</sup> FOMBELLA POSADA, M. J., & CEREJO QUITEIRO, M. J. (2012). Historia de la Historia Clínica. *Galicia Clínica*; 73, 21-26.

*presumption in operation that the 'reasonable patient' would wish to know, rather than not to know, information about their health status*"<sup>375</sup>.

Esta segunda posición es más radical y justamente se opone al criterio de libertad responsable de que goza una persona para tomar decisiones sobre su propia vida. Es tan reprochable dejar de informar al paciente, como obligarle a conocer información que él no desea, sin que con ello se violen derechos suyos o de terceros o que se trate de un derecho prevalente o de mayor categoría.

Esta razón ha dado lugar al reconocimiento progresivo de derechos de las personas y, cómo no, expresados en los ámbitos de su expresión vital, como son las relaciones médico – paciente:

*"within the space of a few short decades, national, regional and international legal regimes have come to embrace the mantra of the crucial importance of self-determination as the principal defining feature of a plethora of patients' rights, and have accordingly positioned the concept as the central feature of the regulatory and legal landscapes governing/health-care professional relationships"*<sup>376</sup>.

El derecho a conocer se ve, según las críticas, como una suposición entre el vínculo de la autonomía, la información y la decisión reconocidos mediante el derecho positivo; el derecho a no saber se justifica, como forma de apartarse de todas las anteriores justificaciones para desconocer la autonomía y la

---

<sup>375</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Ignorance, information and autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, Pág. 13: "en los últimos años, se indica que existe una fuerte presunción de que el "paciente razonable" desearía saber, en lugar de no saber, la información sobre su estado de salud". Traducción propia.

<sup>376</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit. Pág. 38: "En el transcurso de unas pocas décadas, los regímenes jurídicos nacionales, regionales e internacionales han llegado a adoptar el mantra de la importancia crucial de la autodeterminación como la principal característica definitoria de una plétora de derechos de los pacientes y, en consecuencia, han posicionado el concepto como la característica central de los paisajes regulatorios y legales que gobiernan las relaciones con los profesionales de la salud" Traducción propia.

importancia de la información<sup>377</sup> en mérito de la mayor autonomía de pacientes en los niveles de atención en salud.

Se hace necesario entrar ahora en el estudio de las críticas y respuestas a la doctrina de la ignorancia en temas médicos.

#### 4.5. Críticas al derecho a no saber:

Con el progresivo reconociendo de los derechos del paciente, y el deber de los sistemas de salud y de los equipos médicos, de recibir y dar la información, como requisito de una intervención médica, se hace énfasis en los riesgos y beneficios (riesgos previsibles) que deben ser conocidos por el afectado, puesto que ellos sean determinantes para la decisión de aceptar o rechazar un plan de tratamiento. Dice al respecto Andorno R:

*“Over the last decades it has been strongly stressed that the patient has the right to be informed about the risks and benefits of a treatment or intervention and, on this basis, to consent—or not—to them. Having affirmed the patient’s ‘right to know’ as a fundamental ethical and legal principle, we are now faced with the apparently opposite demand”<sup>378</sup>.*

Vemos que el derecho a no saber no ha sido ajeno a las críticas que R. Andorno señala como éticas y terapéuticas. La clasificación, que no la hace el autor, las distinguimos por cuanto tratan de asuntos filosóficos, por una parte y médico sanitarias por el otro.

---

<sup>377</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit.

<sup>378</sup> ANDORNO R. (2004). Óp. Cit. Pág. 435.

Las críticas éticas atacan la base fundamentacional del derecho a ignorar, de tipo Kantiano, sobre el deber moral en sí mismo que lleva al ser humano, como ser racional, a establecer un hipotético categórico (ley universal) basada en la razón y no en criterios que limiten su libertad. A partir de allí, se funda un periodo en que el paciente, como persona, es responsable de las decisiones informadas sobre su cuerpo y mente:

*“[D]e acuerdo con una larga y bien establecida tradición filosófica, el conocimiento es siempre bueno para sí mismo, por lo tanto el derecho a permanecer ignorante se muestra como una contradicción” (...)* *“Es una actitud irracional incompatible con la noción de derecho”, Recalquemos que, de acuerdo con Aristóteles “todos los hombres por naturaleza deciden saber” y ese deseo es una de las condiciones que distingue a los humanos de otros animales” y “Los filósofos de la ilustración consideraron también el progreso humano en directa conexión con el acceso a la información<sup>379</sup>”.*

La idea suscitada en esta crítica es que no hay justificación porque no es una decisión racional, dado que el derecho a no saber implica a un ejercicio insensato de las facultades morales de las personas, pues ignorar es una actitud contraria a la esencia del ser humano, perdiendo la finalidad de su existencia. Esta es, quizás, la mayor crítica que se hace al derecho de no saber: que su ejercicio se torna irracional en todo sentido y momento, pues la renuncia al conocimiento es una actitud de seres inconsecuentes<sup>380</sup>.

En las segundas críticas, que llamamos terapéuticas (o sanitarias), encontramos al menos dos, la primera basada en *“la naturaleza de la relación*

---

<sup>379</sup> Ibíd. Pág. 436.

<sup>380</sup> SOLAR CAYÓN, Óp. Cit. Pág. 402.



*médico – paciente, y la segunda concerniente con el deber de solidaridad*<sup>381</sup> es decir, una crítica que reitera la necesidad de fortalecer la autonomía en detrimento del paternalismo médico, y la segunda sobre la responsabilidad con terceras personas indirectamente afectadas cuando se deje de recibir información relevante:

*“El derecho a no saber también es contrario a la reciente evolución de la relación médico-paciente que tiende a abandonar el viejo paternalismo que le permitía al doctor no decirle la verdad al paciente” (...) “Otra objeción se refiere al valor de solidaridad y responsabilidad con los otros: el individuo quien decide no conocer su estatus genético –de este modo poniéndose en posición de ser incapaz de revelar esa información vital a los miembros de su familia- podría decirse que es una actitud contraria a la solidaridad. Lo mismo podría decirse de un individuo que se rehúsa a participar en un programa de proyección poblacional aduciendo su derecho a no saber”*<sup>382</sup>.

Se presenta una paradoja. Por un lado, se tiene el reconocimiento de los derechos fundamentales, resultado de la conquista de la generación filosófica del racionamiento y, por el otro, la libertad que también es base de los derechos de las personas. Los dos supuestos antagónicos, los derechos humanos objetivados y la libertad, están fundados ambos en la conquista de la razón humana y esta, a su vez, en la búsqueda del conocimiento del ser humano que le permitan la toma de decisiones sensatas, especialmente aquellas de mayor impacto en el desarrollo de su propia vida (como es la salud) o generen consecuencias en sus bienes.

---

<sup>381</sup> CORREA MARTÍNEZ (2015).

<sup>382</sup> ANDORNO (2004) Óp. Cit., página 436.

Esta postura, apoyada en un modelo de autonomía más complejo y a veces utópico, ve al ser humano con obligaciones éticas de saber qué está decidiendo de forma libre, sin presiones y sin influencias de ningún tipo. Se presenta como disyuntiva, puesto que, aunque se reconoce un nivel superior de libertad al ser humano, también se le restringe en virtud de una supuesta razonabilidad, dejando que la primera esté supeditada a la segunda, aun cuando no saber también requiera de un aspecto cognitivo – justificativo que lleve al paciente a plantearse posibilidades respecto de lo que, según sus valores éticos o morales, considera adecuado.

Dice Solar Cayón, explicando la facultad de tomar una decisión contraria a la postura crítica de optar por no saber: *“la decisión de ignorar ciertos hechos que le permitirían tomar sus decisiones de una manera más informada y racional constituiría un menoscabo de la autonomía individual”*<sup>383</sup>. Para los críticos, se trata de una regresión al pasado, puesto que impedir al paciente la posibilidad de saber es una vuelta al paternalismo médico, contrario al derecho de ser informado, que consiste en *“El derecho de información asistencial, comporta de esta forma un aspecto positivo y omnicompreensivo (toda la información en el ámbito de la salud), más no absoluto”*<sup>384</sup>.

No se debe tratar a la ignorancia como una falta de razonabilidad, o considerarla como decisión sin criterios valorativos, pues la manifestación hecha por el paciente tendrá una base moral que le ha llevado a tomar la decisión. El

---

<sup>383</sup> SOLAR CAYÓN, Óp. Cit., pág. 398.

<sup>384</sup> RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). Op. Cit. Pág. 86.

paciente que decide no ser informado ha hecho un balance costo beneficio, para fijar sus razones.

También existe una respuesta en torno a la existencia de la información como manifestación positiva y negativa del individuo, en que el derecho a no saber es representación de esta última: *“Desde otra perspectiva, se reconoce el derecho de toda persona a respetar su voluntad de no ser informada sobre las afecciones a su salud, siendo la representación del derecho a la información sanitaria en su aspecto negativo”*<sup>385</sup>.

La crítica puede convertirse también en su defensa, puesto que, al poder plantearse dos posibilidades (ser informado o no ser informado) y tener que tomar una de ellas, la persona está ejerciendo de forma consciente un derecho a decidir sobre su cuerpo y mente. En definitiva, es *“la facultad del individuo de excluir de su conocimiento determinadas informaciones que le conciernen”* o como *“una manifestación de la libre voluntad del sujeto sobre el conocimiento de informaciones que pertenecen a su vida privada”*<sup>386</sup>.

Harris y Keywood incluso niegan que pueda sostenerse el autogobierno sin información, ya que la falta de conocimiento no permite ejercer el control sobre la propia vida y decisiones que se tomen respecto del cuerpo. Plantean el hecho de que alguien, a quien le falte poco tiempo de vida, sin saberlo, se le quita la posibilidad de hacer planes racionales por el periodo que le queda de existencia<sup>387</sup> y determinar sus últimas voluntades. Por estos motivos, las

---

<sup>385</sup> *Ibíd.* Pág. 86.

<sup>386</sup> ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (2007). *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*. Madrid: Dykinson e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Uc3m. Pág. 317.

<sup>387</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). *Op. Cit.* Pág. 11.

decisiones respecto de la información médica y la información, se vuelven complejas:

*“[W]e must also consider that discussion of a ‘right’ not to know information about our health status has extended to those people who do not currently know about their health status but have not made a choice to remain in ignorance”<sup>388</sup>.*

Volviendo el caso, el exceso de información disponible en tiempo real, sirve como respuesta a las críticas éticas citadas por R. Andorno. Las personas, por necesidad, practicidad o falta de interés, han de excluir del conocimiento datos por su relevancia o por la simple ignorancia de su existencia. Nadie alcanzaría a conocer toda la información disponible sobre una sola materia<sup>389</sup>.

La autonomía del paciente, reconocida por los ordenamientos jurídicos en el ámbito de la salud, dispone que el paciente es dueño de su cuerpo y, por tanto, se presupone capacitado para tomar la decisión que considere más adecuada para sí mismo:

*“El reconocimiento de la autonomía de la voluntad, permite que el paciente decida, de manera responsable, apartarse del conocimiento de su enfermedad y el tratamiento de la misma y, salvo algunas limitaciones, si no puede obligarse en condiciones normales a una persona a recibir un tratamiento<sup>390</sup> contra su voluntad, tampoco podrá obligársele al conocimiento del diagnóstico, evolución y alternativas sobre una enfermedad”<sup>391</sup>.*

---

<sup>388</sup> Ibid, Pág. 12.

<sup>389</sup> En Sentencia C-651 de 1997, la Corte advierte que ni siquiera el abogado más versado en una rama del derecho, llega a conocer todo el derecho de su propia materia o rama.

<sup>390</sup> Ver: SIMÓN, P., RODRÍGUEZ SALVADOR, J. J., MARTÍNEZ MAROTO, A., LÓPEZ PISA, R. M., & JÚDEZ, J. (2004). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. En D. Gracia (ed.), & J. Júdez (Ed.), *Ética en la práctica clínica* (págs. 55-78). Madrid: Fundación ciencias de la salud - editorial Triacastela.

<sup>391</sup> CORREA MARTÍNEZ (2015).

Más insensato que un derecho a no saber, sería el derecho a no actuar ante una eventualidad catastrófica basado en criterios personales. Nadie debería juzgar las razones de la decisión de otro, si no le afectan.

Acerca de la aparente irracionalidad que representa apartarse del conocimiento del estado de salud, responderíamos que las decisiones propias, cuando no afectan a los demás, son una fuente de justificación para la existencia de ese derecho, reconociendo la máxima de J. S. Mill, en cuanto a que se es libre cuando las acciones propias no perjudican los derechos de terceros, a quienes se les reconoce esa misma posibilidad<sup>392</sup>. Serán las condiciones personales de cada sujeto, las que determinen la racionalidad y la justificación del reconocimiento del derecho a no saber y, salvo que el médico tratante, objetivamente no encuentre una justificación en contrario, se le debe respetar su decisión.

Además, pensemos en que resultaría irracional presumir la posibilidad de renuncia a una intervención médica (y puede hacerlo, dado que en cualquier momento de la atención, el paciente puede revocar el consentimiento informado y así se reconoce tanto en la ley española como la colombiana)<sup>393</sup> pero no a la información<sup>394</sup> si lo considera justificable:

---

<sup>392</sup> SOLAR CAYÓN, Óp. Cit., pág. 404.

<sup>393</sup> Cfr. Solar Cayón: *“el reconocimiento del derecho a adoptar tal decisión, contribuye a maximizar el derecho de todo individuo a disfrutar de aquella esfera más amplia de libertad que sea compatible con la igual libertad de los demás”* Pág. 403.

<sup>394</sup> Sobre el privilegio terapéutico como una forma de límite al derecho de información, la jurisprudencia es más extensa y, por ejemplo, la CCCol lo ha defendido de la siguiente manera: Sentencia T-1131 del 2004: *“proporcionar la información que no genere en el paciente un aumento desproporcionado de su angustia, pues una información no medida en los factores señalados, puede dañar más al enfermo que beneficiarlo”*.

*“[Ú]nicamente ha de corresponder a cada individuo la tarea de ponderar el previsible beneficio de la recepción de la información genética con el impacto que ese conocimiento pudiera tener sobre su personalidad y, en consecuencia, sobre su misma capacidad para desarrollar sus planes de vida de la forma que estima valiosa”<sup>395</sup>.*

Acerca del paternalismo y el deber de solidaridad, ahondamos en la tesis que la decisión de no saber no puede afectar a terceras personas, convirtiendo en un límite del paciente. Andorno, responde a la misma crítica, de la siguiente forma: *“if we understand autonomy in this wider sense, then the decision not to know should be, at least in principle, as fully respected as the decision to know”<sup>396</sup>.*

El paternalismo no se ha extinguido, ya que la actitud paternalista del médico sobrevive en todos los niveles de atención en salud, pues no puede garantizarse de manera inequívoca que, por ejemplo, el paciente que se encuentre anestesiado, sí vaya a recibir un adecuado tratamiento, salvo aquel que fue prometido basado en el principio de confianza sobre la actuación idónea del galeno.

En todo caso, la actitud del médico al dispensar el tratamiento ha de ser de tipo benefactor y paternalista, puesto que el paciente, al entrar en consulta se encuentra bajo el deber objetivo de cuidado del equipo de salud. Si además agregamos las atenciones de urgencia y los procedimientos a pacientes terminales con condiciones emocionales especiales, podemos llegar a la

---

<sup>395</sup> *Ibíd.* pág. 403.

<sup>396</sup> ANDORNO R. *Óp. Cit.*, página 436: “si entendemos la autonomía en este sentido más amplio, entonces la decisión de no saber debe ser, al menos en principio, tan respetada como la decisión de saber” traducción propia.

conclusión de que el paternalismo, basado en la beneficencia, sigue existiendo y es muy poco probable su extinción. Se busca, es verdad, la *“liberación del individuo de cualquier paternalismo en virtud de su capacidad de tomar decisiones de manera autónoma y racional en cualquier ámbito de su vida”*<sup>397</sup>, pero esta concepción del paternalismo no debe entenderse desde el paternalismo fuerte<sup>398</sup> sino débil.

Precisamos, por otra parte, que el derecho a no saber no exonera al médico tratante de su obligación de informar. Cuando el paciente decide no ser informado, se deberá dejar constancia de ello en la historia clínica y se recomienda hacer uso de algún tipo de consentimiento informado especial, en donde no se mencionen las posibilidades terapéuticas, sino los riesgos que representa que la intervención se hace sin conocimiento previo. De igual manera, se le deberá hacer saber sobre los eventos obligatorios para lograr la sanación, como pueden ser los cuidados previos a una intervención o las medidas posoperatorias.

Los postulados acerca de no ser informado, continúan con el debate acerca de una justificación racional (valorativa) del derecho a no saber (es decir, la justificación de la existencia del derecho y la valoración de las consecuencias de los actos, que son valoraciones morales) y la racionalidad en el ejercicio de él<sup>399</sup> que se manifiesta en la renuncia a saber; son estos derechos respetables y respetados a los pacientes conscientes (o inconscientes incluso, que lo hayan

---

<sup>397</sup> SOLAR CAYO. Óp. Cit. pág. 398.

<sup>398</sup> Ver ALEMANY, M. (2005). *El concepto y justificación del paternalismo*. Alicante: Universidad de Alicante (tesis para optar al grado de doctor).

<sup>399</sup> SOLAR CAYÓN, Óp. Cit. pág. 400.

dejado expreso en voluntades previas) ya que, de lo contrario, estaríamos ante actitudes de un paternalismo fuerte, que obligan al paciente a saber, como requisito *sine qua non* para la atención médica: *“tan paternalista sería no permitir el conocimiento de la misma como imponerlo, en cuanto el individuo es el único que puede decidir acerca de cuestiones como su felicidad, sus planes de vida o los riesgos que está dispuesto a asumir”*<sup>400</sup>.

Aceptamos que la posibilidad de no saber, es la más adecuada para la protección de los derechos de todos los pacientes en el ámbito médico y para la potenciación del principio de autonomía de la libertad individual, en proporción a la obligación de ser informado; cada individuo puede predeterminar la afectación que el conocimiento de la información generaría en sus planes de vida y, de esa manera, resolver los conflictos que le causarían teniendo en cuenta que, en cita que hace Solar de Rawls: *“existiendo diversas alternativas posibles, el sujeto que actúa racionalmente adoptará aquella cuyo peor resultado sea superior al peor resultado de las restantes”*<sup>401</sup>. Esta posibilidad se constituye en una de las maneras más garantistas para la expresión de la autonomía del paciente<sup>402</sup>.

En otro extremo, volviendo a la tesis de que el derecho a saber y el derecho a no saber, son necesariamente excluyentes<sup>403</sup> y, siguiendo con esta postura, hay quienes defienden que no pueden ser tratados como iguales, sino como *“as two sides of the same conceptual coin”*<sup>404</sup>, esto es como dos caras de una misma moneda.

---

<sup>400</sup> *Ibíd.* Pág. 404.

<sup>401</sup> *Ibíd.* pág. 400.

<sup>402</sup> *Ibíd.* pág. 403.

<sup>403</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). The right to know and the right not to know revisited: part one. *Asian Bioethics Review*, Pág. 6.

<sup>404</sup> LAURIE, G. (2014). *Op. Cit.* Pág. 38.



La información que se da al paciente es la que el médico debe suponer, de manera razonable, basada en criterios científicos, una vez puesto en los zapatos de aquel que debiere recibir. Al mencionar el criterio ético de informar comprensiblemente a sus pacientes, se le exige al médico que le permita al paciente acercarse al juicio real de los datos suministrados.

El médico debe comportarse como se hubiera comportado el paciente, comprendiendo sus angustias, deseos y motivaciones y permitiendo que las exprese a través del consentimiento o la negación a aceptar conocer la información de su estado de salud; el acto de informar permite al paciente aceptar los riesgos propios de un tratamiento o plan diagnóstico, pero también le puede ocasionar perjuicios innecesarios, por lo que el derecho a no ser informado no rompe con el principio de que la responsabilidad médica irá hasta donde haya llegado el deber de informar.

El médico presume que él es su paciente y la información dada es la que él debería recibir en dicha posición para que sopesa el alcance de ella: *“in recent years, English law has recognized that that the scope of a doctor’s duty of disclosure or risks inherent in medical treatment will be determined by reference to what a reasonable person in the patient’s position would want to know”*<sup>405</sup>. Al renunciar a ser informado, también renuncia el paciente a conocer los riesgos de un plan diagnóstico, no pudiendo, por tanto, presumirse responsabilidad salvo por la comprobación de una mala praxis médica.

---

<sup>405</sup> Harris, J., & Keywood, K. (2001). Op. Cit. Pág. 13: *“en los últimos años, la ley inglesa ha reconocido que el alcance del deber de divulgación del médico o los riesgos inherentes al tratamiento médico se determinarán por referencia a lo que una persona razonable en el puesto del paciente desearía saber”*.

En principio, se podría suponer que el derecho a no saber presume una liberación para el médico, dándole mayor autonomía en el diagnóstico e intervención del paciente, pero aclaremos que la situación es la contraria. Al paciente abstenerse de saber se limitará su decisión y, ante los criterios de la responsabilidad médica, el galeno se afronta a mayor rigurosidad en el diagnóstico y el tratamiento (el paciente, de entrada, no va a debatir o pedir segundas opiniones, o a hacer cuestionamientos que orienten al médico sobre esa información que desconoce, por su mismo desconocimiento).

En el diligenciamiento (o su acceso) de la historia clínica, el paciente podrá recurrir a ella cuando así lo desee y debe poder entender qué fue lo que sucedió durante la o las consultas, motivo por el que este también es un reto para el médico tratante, toda vez que exige mayor rigor en el diligenciamiento. Cuando el paciente accede a su historia clínica, se enterará de aquello que pidió no conocer. El margen de maniobra del médico será más estrecho, pues la entrevista con el paciente girará en torno al suministro mínimo de información que no vaya a vulnerar la posibilidad del derecho a no ser informado, pero siempre que no se perjudique el deber profesional del galeno.

#### 4.6. Elementos para fundamentar el derecho a no saber:

Hasta ahora hemos realizado una defensa teórica del derecho a no saber y, sin embargo, no se han despejado, a mi parecer, todas las cuestiones relacionadas con este fenómeno jurídico.

Por lo anterior, con el fin de tratar de una respuesta más consolidada al respecto, se pretende finalizar este capítulo dando a conocer las que he

considerado, que son las características más importantes del derecho a no ser informado en el ámbito médico, sus características.

En tanto es una de las manifestaciones de la voluntad de las personas, la primera de ellas será la del respeto por la autonomía individual. Después de ello, y siguiendo el hilo de este mismo trabajo, se encuentra la limitación de que el derecho a no saber no dañe bienes jurídicos ajenos. Como tercera característica, también basado en el desarrollo teórico de la información en la relación médico paciente, la confidencialidad como valor central y, finalmente, la existencia de un consentimiento informado de no ser informado como herramienta que permita al equipo médico y al paciente, orientarse de forma adecuada dentro de los actos sanitarios a través de la obligación de información y registro de los actos médicos.

Vamos a ver, a continuación, cada uno de ellos.

#### 4.6.1. Una decisión autónoma:

La información, en los seres humanos, genera tipos de reacciones, motivo por el cual se somete a permanente evaluación su adquisición, comprensión y las decisiones basadas en ella. En la relación médico – paciente, es primero este quien brinda información que no sabe interpretar (sobre los signos o síntomas que le llevaron a buscar ayuda profesional) al médico encargado del tratamiento (o parte del tratamiento) que, básicamente, tiene el deber de interpretársela para sacar conclusiones terapéuticas.

Esa interacción crea en el galeno la obligación ética y legal de devolverle al paciente sus datos de forma veraz, comprensible y suficiente acerca de la

sospecha, diagnóstico, tratamiento, posibilidades de recuperación, etcétera, para aquel que pueda tomar una decisión en torno a su estado de salud actual o futura. Esta, la información, es la base de la relación médico paciente, especialmente en esta época en la que el paciente ha quitado protagonismo a los galenos en las prácticas clínicas, debiendo siempre participar de forma activa en todo el proceso asistencial, en lo que se ha denominado paternalismo débil: *“The triumph of autonomy in the medico-legal sphere is as intimidating as it is impressive”*<sup>406</sup>. Una de las formas de manifestación de ese protagonismo, como hemos visto, es la renuncia del paciente a la información.

El reconocimiento de este derecho se da como consecuencia del descubrimiento de nuevas formas de relación entre el individuo y la tecnología en vida diaria de las personas, por lo que *“los ciudadanos razonablemente esperan tener la oportunidad de dar su aprobación a los futuros tecnológicos (descubrimientos) que están siendo creados” y que puedan ser usados de forma directa sobre su cuerpo*<sup>407</sup>. El paciente está a la expectativa de respuestas para que estos avances en técnicas y tecnologías, en salud, no les afecten sus derechos reconocidos y aquellos que, a pesar de no tener un sustento sólido, autónomo y fuerte en los códigos, vienen siendo establecidos a través de instrumentos jurídicos de orden nacional e internacional. Hasta aquí, algunos fenómenos, como la prohibición de la clonación, los experimentos con células madre, la eugenesia, la limitación del esfuerzo terapéutico, entre otros, se vienen

---

<sup>406</sup> El triunfo de la autonomía (del paciente) en la esfera médico legal es tan impresionante como intimidante (traducción propia). Laurie, G. (2014). Op. Cit. Pág. 38.

<sup>407</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). Op. Cit. Pág. 17.

debatido, creando nuevos paradigmas para el derecho<sup>408</sup> que ha intentado encajar en ellos por medio de la reglamentación.

Analizar las posibilidades que tiene el ser humano ante los avances tecnológicos, reevalúa los conceptos de libertad, autonomía, derechos individuales y capacidad para la toma de decisiones. Un ejemplo sirve para ilustrar este aspecto: la incapacidad de los menores de edad fue considerada absoluta (lo mismo que la de las mujeres y los negros hasta hace no muchos decenios) y en la actualidad es relativo, pero incluso en materia sanitaria la capacidad de los menores de edad los entiende como seres morales autónomos e independientes.

Se ha reconocido que el derecho de los menores sobre su cuerpo es progresivo y deberá ser evaluado en cada caso particular. Algunas legislaciones, como la argentina, reconoce (en el artículo 26 de la Ley 26.061 sobre protección integral de niños y adolescentes) esta capacidad teniendo en cuenta la edad y la emancipación. La CCCol, en referencia a las reglas de la capacidad de los menores de edad, sosteniendo que estas se evalúan según el caso concreto y, específicamente en asuntos relativos a la salud ha dicho:

*“Por ejemplo, en temas relativos a la salud del niño que impliquen un riesgo para su vida o integridad, se hace más riguroso el examen de la capacidad del menor para decidir sobre tratamientos o intervenciones médicas, ampliando el alcance de la representación de sus padres o representantes legales. (ii) Por el contrario, cuando se trata de menores adultos o púberes, se hace necesario armonizar el goce efectivo de sus derechos y el respeto por su libertad de autodeterminación. No pueden prohibirse los comportamientos de los jóvenes respecto de su auto-*

---

<sup>408</sup> RIVERA SIERRA, J. (2012). La vida humana in vitro: un espacio constitucional de disponibilidad para la investigación. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.

*cuidado, como el tabaquismo o del trabajo infantil de los mayores de 14 años, o de la apariencia personal, porque en estos casos el Estado no puede intervenir en la esfera privada de las personas, a menos de que la conducta afecte a terceros*<sup>409</sup>.

La capacidad y las decisiones sobre la salud, especialmente sobre los retos que enfrenta el individuo ante los descubrimientos biomédicos, suscita un amplio debate, en razón a que cada paciente será el que, después de una valoración personal, determine si es capaz o no de resistir y si desea o no acceder a la información.

Los criterios que tendrá en cuenta una persona al momento de tomar una decisión son propios, íntimos y en ocasiones secretos, poniendo al médico en la obligación de garantizar que la decisión tomada sea responsable (aquí la expresión responsable sugiere la obligación del médico tratante de determinar si el paciente es capaz –es mayor de edad y no tiene sospecha de sufrir algún trauma que le impida conocer su estado de salud-).

Con el cumplimiento de las obligaciones que se han establecido a los médicos del respeto a las decisiones libres de sus pacientes, basados en la teoría del consentimiento informado, no parece claro que se garantice el acceso a decisiones en cualquier sentido, puesto que siempre habrá una zona de penumbra en la que se debatirá cuál debiera sido el camino a seguir; se da especialmente ante la incertidumbre de no saber qué hubiera pasado si el paciente hubiera tomado una decisión diametralmente opuesta bajo elementos y supuestos de tiempo y modo distintos: *“the exercise of patient autonomy is*

---

<sup>409</sup> Sentencia C-131 de 2014, 2014.

*contingent on the ability to understand relevant information and on the receipt of such information*"<sup>410</sup>.

Será la capacidad de entender, el factor determinante de que la decisión informada del individuo es tal, y se da en la relación médico - paciente idónea; de ese intercambio que fluctúa a través de la información entre el paciente y el profesional, dependerán las consecuencias médicas y legales: *"in legal terms, the provision of information is crucial to enable patients to make meaningful decisions about their future care and well-being (...)"*<sup>411</sup>. Además, si el paciente es el dueño y responsable de su vida, será a quien le interesen las decisiones autónomas y no al facultativo de quien se solicita la atención<sup>412</sup>, salvo que exista una justificación en contrario.

Según Brownsword y Wale, la nueva relación médico paciente, tomando como base el caso Montgomery contra Lanarkshire health board, fallado en 2015 por la Corte Suprema del Reino Unido, incluye a todos los participantes en la atención, desde el personal asistencial y administrativo, hasta el médico directamente relacionado con el tratamiento, siendo el paciente el protagonista de todos los momentos y eventos y, sobre ello, la decisión será la base que determine la relevancia de la información. En definitiva, son los pacientes los que hacen sus juicios morales de acuerdo con los intereses que consideren para su propia vida, conforme a como fue dispuesto en el fallo mencionado:

---

<sup>410</sup> HARRIS & KEYWOOD, 2001. Óp. Cit. Pág. 5: *"El ejercicio de la autonomía del paciente depende de la capacidad de obtener información relevante y de la recepción de dicha información"* (Traducción propia).

<sup>411</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 6.

<sup>412</sup> LEÓN SANZ, P. (2004). La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX. En P. (. León Sanz, *La implantación de los derechos del paciente* (págs. 127-150). Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A.

*“In any event, once the argument departs from purely medical considerations and involves value judgments of this sort, it becomes clear, as Lord Kerr and Lord Reed conclude at para 85, that the Bolam test, of conduct supported by a responsible body of medical opinion, becomes quite inapposite. A patient is entitled to take into account her own values, her own assessment of the comparative merits of giving birth in the “natural” and traditional way and of giving birth by caesarean section, whatever medical opinion may say, alongside the medical evaluation of the risks to herself and her baby. She may place great value on giving birth in the natural way and be prepared to take the risks to herself and her baby which this entails. The medical profession must respect her choice, unless she lacks the legal capacity to decide”<sup>413 414</sup>.*

El paciente puede ejercer el de control sobre qué información desea recibir (que no es lo mismo que sostener que tiene el control de la información) sin que ello perjudique su derecho de acceso a los servicios sanitarios, motivo por el que la manifestación de no ser informado debe ser respetada *“particularly information about the risk of a future illness”*<sup>415</sup> cuando se cumplen los requisitos y no se encuentra ante una limitación a la autodeterminación informativa.

Junto a la existencia de normas jurídicas del derecho a no ser informado, se debe recordar la existencia de instrumentos internacionales, conocidos como

---

<sup>413</sup> Montgomery v. Lanarkshire Health Board (UK Supreme Court 11 de Marzo de 2015). Párrafo 115.

<sup>414</sup> “En cualquier caso, una vez que el argumento se aparta de consideraciones puramente médicas e implica juicios de valor de este tipo, resulta claro, como Lord Kerr y Lord Reed concluyen en el párrafo 85, que la doctrina Bolam, sobre la conducta respaldada por el cuerpo médico responsable, se convierte en no apto. Una paciente tiene derecho a tener en cuenta sus propios valores, su propia evaluación de los méritos comparativos de dar a luz de forma “natural” y tradicional y de dar a luz por cesárea, cualquiera que sea la opinión médica, junto con la evaluación médica de los riesgos para ella y su bebé. Puede valorar mucho el parto de manera natural y estar preparada para asumir los riesgos para ella y para su bebé, que esto conlleva. La profesión médica debe respetar su elección, a menos que carezca de la capacidad legal para decidir (St George's Healthcare NHS Trust v S [1999] Fam 26). No hay una buena razón por la cual lo mismo no debería aplicarse a la inversa, si está dispuesta a renunciar a las alegrías del parto natural para evitar algunos riesgos no insignificantes para ella o para su bebé. Ella anota obligar a su médico a ofrecer un tratamiento que él o ella considera inútil o inapropiado. Pero al menos tiene derecho a la información que le permitirá tomar parte en esa decisión (traducción propia).

<sup>415</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). Op. Cit. Pág. 5: *“Particularmente información acerca de los riesgos de una enfermedad a futuro”* (traducción propia)



*soft law*; la Declaración de la Unesco y el Convenio de Oviedo rescatando la autonomía y autodeterminación<sup>416</sup> dan la razón a esa postura (ya fueron referenciados anteriormente), así como las posiciones del CECol y la CCCol en los dos precedentes que se han citado y que reconocen expresamente un derecho a no recibir información.

Por otra parte, desde el inicio de la década del 2000, previo al desciframiento del genoma humano, entidades como la Comisión de la Genética Humana en el Reino Unido, cuyo argumento base ha sido el respeto por las decisiones basadas en la autonomía de la persona, han hecho esfuerzos teóricos que den luces para la comprensión del término, como sucedió con la publicación del informe denominado *Whose hands your genes?*<sup>417</sup>.

La Comisión destaca que el derecho a no saber se basa en la autonomía individual y el respeto a que cada persona determine los criterios que decidirán la manifestación positiva o negativa de la decisión en cualquiera de los dos sentidos: saber o no. También hay voces, como la de G. Laurie que subraya que más que un derecho, nos encontramos ante un valor, dado que la autonomía no basta para la toma de decisiones en la práctica médica, puesto que dentro de ella no se incluyen muchos derechos. Según la traducción, el autor: *“las personas tienen un interés en no saber cuándo no saber que hay algo que pueden saber”* (traducción propia)<sup>418</sup>.

La decisión de permanecer en la ignorancia sobre el estado de salud, puede estar basada en el miedo de una persona acerca de un padecimiento que

---

<sup>416</sup> LAURIE, G. (1999). Op. Cit. Pág. 39.

<sup>417</sup> Human Genetics Commission. (2000). *Whose hands on your genes?* Londres: UN Department of Health.

<sup>418</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit. Pág. 42.

no quiere descubrir, o en la incertidumbre de una enfermedad cuyo diagnóstico es inexacto, improbable o relativo, pero que básicamente no se ha manifestado al momento de hacerse una prueba o acudir a un diagnóstico confirmatorio cuando los síntomas son mínimos. En este sentido, el temor o la zozobra de dicha información han sido algunos de los pilares determinantes para que se haya empezado a hablar y respetar el derecho que tiene el paciente de no saber, dado que ello hace parte del respeto a las libertades personales reconocidas por las legislaciones nacionales:

*“The desire not to know whether one is at genetic risk of developing a particular condition may be a strong one, and it may be that the individual concerned feels that genetic knowledge would bring with it an unacceptable degree of anxiety about the future, particularly where there is no treatment available for a particular condition”<sup>419</sup>.*

Tenemos otro supuesto: cuando un paciente decide no saber y se le informa, se le vulnera su derecho a la autonomía individual y a la autodeterminación informativa, si no existe una limitación razonable que obligue a compartirle la información. En principio, será el equipo médico el encargado de establecer, bajo criterios objetivos si se aumenta un riesgo con el desconocimiento de la información.

No siempre toda imposición que se le hace a una persona de conocer su estado de salud, tiene la posibilidad de violar la libertad del individuo relacionada con el derecho a no saber. Como cualquier derecho, está sometido al análisis de proporcionalidad y justificación de los derechos (se limita ante la existencia de

---

<sup>419</sup> El deseo de no saber si uno está en riesgo genético de desarrollar una condición particular puede ser fuerte, y puede ser que el individuo en cuestión sienta que el conocimiento genético traerá consigo un grado inaceptable de ansiedad sobre el futuro, particularmente donde hay o no hay tratamiento disponible para una condición particular (traducción propia). HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 1.

un bien jurídico superior, que no es otro que aquellos derechos que sobrepasan la autonomía decisoria).

En lo relativo al derecho de decisión, podemos suponer que las personas adultas (plenamente capaces) podrían querer saber sobre su información del estado de salud (es la suposición de los críticos de lo ven como una manifestación de cierta ignorancia irreflexiva); Ello no sucede en todos los casos, dado que la práctica médica se enfrenta a situaciones de pacientes con enfermedades terminales o de sucesos para las cuales no existe un tratamiento eficaz, o personas mayores en las que el tratamiento pueda ser más perjudicial que el desarrollo propio de la enfermedad o cuyas creencias religiosas les lleven a desechar cierto tipo de tratamientos<sup>420</sup> y, hasta este momento en los eventos anteriormente relacionados, se ha encontrado una solución, sea a través del privilegio terapéutico, la necesidad terapéutica y la negación de transfusiones a los testigos de Jehová, que, aunque no se fundamentan en el derecho a no saber, sí pueden cimentar la idea de la necesidad de limitar la información por condiciones propias del estado de salud del paciente o por su decisión autónoma<sup>421</sup>.

La necesidad terapéutica se debe diferenciar del derecho a no saber; aunque tienen el mismo fin, que es no contarle al paciente todo o parte de su condición, falta uno de elementos estructurales, quizás el principal, que es una decisión del paciente manifestado por él mismo de forma libre y voluntaria.

Cuando no se está ante tales circunstancias, es decir, ante situaciones objetivas que impidan informarle al paciente sobre aspectos en los que él podía

---

<sup>420</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). Op. Cit. Pág. 7.

<sup>421</sup> Ibid. Pág. 7.

decidir no conocer, equivale a restringir la autonomía personal con consecuencias éticas y jurídicas, en tratándose de información rechazada. Si el paciente decide no saber, se le deberá respetar su decisión: *“if the patient has signaled to the doctor that there is information that s/he does not wish to know about her health status, the nature of a forthcoming therapies, is the doctor under a duty to respect this autonomously expressed information preference?”*<sup>422</sup>. La respuesta a la pregunta planteada por Harris y Keywood es que, si la elección fue autónoma, de acuerdo con las reglas de este trabajo, se encuentra ante una violación de un derecho legítimo de la persona.

Esto lleva a plantear una pregunta que puede complicar la cuestión ¿tiene el paciente el derecho a que el equipo médico le señale el derecho que tiene a no ser informado? Es decir, así como existe el derecho a informar y al procedimiento de consentimiento informado, nos cuestionamos aquí en si ese mismo procedimiento se debe aplicar cuando el paciente decida no saber. La que se me ocurre no satisface del todo una postura de sí o no, sino que gradúa las condiciones propias de la atención. En principio, salvo que el médico entrevea que la información puede ser compleja para el entendimiento del paciente, no tendría la obligación en cada atención de recordarle al paciente, el derecho que le asiste a no ser informado.

---

<sup>422</sup> Si el paciente ha señalado al médico que hay información que no desea saber sobre su estado de salud, la naturaleza de las próximas terapias, ¿tiene el médico el deber de respetar esta preferencia de información expresada de manera autónoma? (traducción propia). HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit.

La autonomía debe entenderse como se ha visto e, insistiendo como lo sostienen Harris & Keyword, en la habilidad y la libertad que tiene toda persona de dar forma a su propia vida, de acuerdo a las concepciones propias:

*“so autonomy, as the ability and the freedom to make the choices that shape our lives in accordance with our own conceptions of what that shape should be, is quite crucial in giving to each life its own special and peculiar value” (...)* *“They are part of the attempt to create a life which is authentic to the individual, shaped by that individual and not subject to distorting pressures from without”*<sup>423</sup>.

Las elecciones autónomas deben ser tales, que proyecten al individuo, violando su libertad cuando al paciente se la han ocultado sus facultades desde la base, desde el momento mismo en que se debió optar por una de dos opciones que le impidieron escoger (vimos claros ejemplos, líneas atrás, los casos de Núremberg, Tuskegee, Puerto Rico y Perú entre otros, en donde no se es autónomo de aceptar o rechazar una orden dada por otro sujeto, por coacción o por ignorancia). No es así cuando exista una fuerza mayor que ordene hacer intervenciones inesperadas y urgentes, como en la atención de urgencias vitales. Nuevamente vemos que el resultado es el mismo, el derecho a la asistencia terapéutica, en el que varía la información que se le ofrece a la persona.

Husted<sup>424</sup> identifica dos posiciones sobre la autonomía, aplicables al derecho a no saber y la información clínica, como ya hemos venido sosteniendo: en la primera, la posibilidad de conocer los beneficios de la información que le permiten al paciente identificar los riesgos y beneficios de un diagnóstico o un

---

<sup>423</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 10: *“así que la autonomía, como la capacidad y la libertad para tomar las decisiones que dan forma a nuestras vidas de acuerdo con nuestras propias concepciones de lo que debe ser esa forma, es crucial para dar a cada vida su propio valor especial y peculiar (...)”* son parte del intento de crear una vida que sea auténtica para el individuo, moldeada por ese individuo y no sujeta a presiones distorsionantes desde fuera” Traducción propia.

<sup>424</sup> CHADWICK, R., LEVITT, M., & SHICKLE, D. (2014). Op. Cit. Pág. 21.

tratamiento; en caso contrario, la posibilidad del derecho a no conocerlos, aunque otorguen un beneficio moral al sujeto, partiendo del hecho de que deberá asumir la responsabilidad propia derivada de su desconocimiento.

El debate entre el derecho a saber y el derecho a no saber, continuará a la luz de las posturas entre la autonomía del paciente y los beneficios que la información le brinda<sup>425</sup>.

Una regla clara es la del respeto por la autonomía del paciente, permitiendo que este decida si quiere saber, o no, sobre las condiciones de salud y los resultados de exámenes cuando lo ha pedido o, cuando a criterio del médico, le insiste en que existe dicha posibilidad. Este paso es incluso previo a los problemas de informar o no a los familiares. Una vez ha optado el paciente por no ser informado, se deberán evaluar las consecuencias que la ignorancia del estado de salud puede acarrear a él mismo, a sus familiares o a la sociedad, con el fin de determinar si hay o no un límite razonable.

#### 4.6.2. No dañar otros bienes jurídicos:

Cuando el derecho a saber se reconoce, como sostienen Brownsword y Wale<sup>426</sup>, al igual que cualquiera otro derecho en relación al consentimiento, se le deben manifestar los límites al interesado, por lo que estos vienen a ser aquellos que puedan violar alguno de los principios de la persona (por ejemplo, el conocimiento indiscriminado de información de salud puede generar discriminación laboral o comercial, lo que ha motivado a las legislaciones

---

<sup>425</sup> *Ibíd.*. Pág. 22.

<sup>426</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). *Op. Cit.*

nacionales a protegerla de su revelación injustificada, asunto que se ha abordado en los ejemplos de padecimientos de enfermedades contagiosas como el VIH o el SIDA).

Se deben poner en un rango superior, según lo vimos, los intereses de terceras personas, familiares o no, cuando se puedan ver afectados por la decisión del paciente de no ser informado. Ante estas situaciones, obligar al paciente a saber, no puede interpretarse como una violación ilegítima de sus derechos a la libertad y la autonomía sino como manifestación de un deber.

La LAP-E establece claramente los límites a los que nos hemos referido en este trabajo, que son *el interés de salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.*

En tal sentido, en el capítulo tercero se establecieron los requisitos que deben cumplirse con el fin de que un sujeto no pueda verse perjudicado cuando el paciente manifiesta que no quiere acceder a su información médica. También se hizo un acercamiento que sirve para entender este deber, con el caso Z. v. Finlandia, en el que se reconoce que, cuando una información de salud pueda perjudicar a terceros, esta deberá ser revelada.

Por tanto, nos atrevemos a sostener que dicho criterio sobrevendrá al derecho a no saber, si con ello se puede evitar el perjuicio a otros. El mismo Estado ha manifestado de forma directa cuando la información ha de ser revelada a los demás (eventos de conocimiento obligatorio por las políticas públicas de salud).

En consecuencia, la valoración de revelar información al paciente, aunque haya manifestado no querer saberlo, la deberá hacer el médico tratante,

sopesando los derechos de terceras personas (sus hijos, sus parejas sexuales, la comunidad).

#### 4.6.3. La confidencialidad

En contrapartida, la confidencialidad, que es además la piedra angular de la ética médica en tanto es la raíz de la confianza deseada entre médicos y pacientes, es vista como un deber moral y legal distinto de la intimidad, aunque se relacionan ambos con la confianza que el sistema debe generar en los individuos (la confianza, diríamos, es una de las finalidades de haber reconocido la confidencialidad de los datos de salud).

La confidencialidad y la intimidad no pueden tomarse como derechos iguales o equivalentes. La intimidad es un concepto más amplio, asociado a la vida privada de las personas y al espacio interno en que no se quieren intromisiones, mientras que la confidencialidad requiere una “*pre-existing ‘confidential relationship’ such as that between priest/penitent, lawyer/client, or doctor/patient*”<sup>427</sup> y, para ello, necesita de la existencia de una expectativa razonable de confesión y cuidado de la información obtenida.

Parece difícil que la confidencialidad se vulnere cuando se habla del derecho a no saber, a menos que se haga la revelación de esa información a terceras personas no autorizadas o sin razones suficientes. En este caso, la revelación de la información al paciente se encuentra dentro del fuero interno de la relación médico paciente, mientras que la revelación a terceros, es externa a

---

<sup>427</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit. Pág. 44.



la relación médico – paciente<sup>428</sup>. Pero, no obstante, y contradiciendo lo dicho por Laurie en líneas atrás, se debe aclarar que la confidencialidad en este supuesto se transforma en la revelación de la información al mismo paciente, así como a terceras personas sin justificación alguna.

Cuando se le informa al paciente sobre datos expresamente no solicitados, se rompe este valor, por cuanto se motiva al paciente a rechazar la asistencia médica. El caso más paradigmático son los exámenes genéticos, por la posibilidad de descubrimiento de información que no desea conocer o no representan un valor suficiente para que acepte su revelación.

Sobre de la intimidad y la protección de datos<sup>429</sup> personales, el objetivo tiene que ver con el procesamiento de los datos obtenidos dentro de la atención en salud, siendo justificada su revelación cuando es justo y legal, cuando se procesan para los fines para los cuales fueron recolectados, que deben ser precisos, actuales y no pueden ser transferidos salvo la autorización del paciente

---

<sup>428</sup> *Ibíd.* Pág. 44.

<sup>429</sup> Sentencia de 13 julio 2017, Audiencia Nacional (Sala de lo Contencioso Administrativo, Sección 1ª): El derecho a la protección de datos tiene, por tanto, un objeto más amplio que el del derecho a la intimidad, ya que el derecho fundamental a la protección de datos extiende su garantía no sólo a la intimidad en su dimensión constitucionalmente protegida por el art. 18.1 CE, sino a la esfera de los bienes de la personalidad que pertenecen al ámbito de la vida privada, inseparablemente unidos al respeto de la dignidad personal, como el derecho al honor, y al pleno ejercicio de los derechos de la persona. El derecho fundamental a la protección de datos amplía la garantía constitucional a aquellos de esos datos que sean relevantes o tengan incidencia en el ejercicio de cualesquiera derechos de la persona, sean o no derechos constitucionales y sean o no relativos al honor, la ideología, la intimidad personal y familiar a cualquier otro bien constitucionalmente amparado. De este modo, el objeto del derecho fundamental a la protección de datos no se reduce sólo a los datos íntimos de la persona, sino a cualquier tipo de dato personal, sea o no íntimo, cuyo conocimiento o empleo por terceros pueda afectar a sus derechos, sean o no fundamentales - como aquellos que identifiquen o permitan la identificación de la persona, pudiendo servir para la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, económico o de cualquier otra índole, o que sirvan para cualquier otra utilidad que en determinadas circunstancias constituya una amenaza para el individuo- porque su objeto no es sólo la intimidad individual, protegida ya por el art. 18.1 CE, sino los datos de carácter personal. Por consiguiente, también alcanza a aquellos datos personales públicos, que, por el hecho de serlo, de ser accesibles al conocimiento de cualquiera, no escapan al poder de disposición del afectado porque así lo garantiza su derecho a la protección de datos.

o la existencia de una norma que autorice su transferencia, por lo cual es dable preguntarse si la revelación de los datos de carácter personal al mismo sujeto de estos si decide no ser informado, puede interpretarse como una violación a la ley de *habeas data*<sup>430</sup>, pero sería una interpretación en extremo.

Según el Convenio de Oviedo<sup>431</sup>, la intimidad gira en torno a dos acciones: no permitir el acceso de la información a terceras personas y respetar el derecho de no saber del paciente; también indica que la intimidad debe sopesarse poniendo como referente los intereses de terceros, con lo cual es claro que no se trata de una protección absoluta<sup>432</sup>.

Por otra parte, el reconocimiento del derecho a la intimidad, prevé la existencia de un espacio privado de las personas, en donde se protege de la interferencia injustificada de los demás.

Para que se hable de la violación del derecho a la intimidad, se requiere que se cumplan ciertos criterios:

1. Que exista una solicitud de no revelación de la información.
2. La evaluación de la condición del paciente.
3. Evaluación de los intereses contrapuestos de terceras personas:
  - a. Intereses sociales.
  - b. Intereses familiares.
  - c. Intereses de los profesionales de la salud.

---

<sup>430</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit. Pág. 45.

<sup>431</sup> Capítulo III, artículo 10.

<sup>432</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 26.

La autonomía, aunque no está completamente dentro de la Convención Europea de Derechos Humanos de 1950, sí ha sido reconocida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, como sucedió en el caso *Pretty v UK* a través del respeto a la vida familiar y personal, contenida en el artículo 8 de la Convención<sup>433</sup>.

La pretensión es la protección de la intimidad de la persona, pero una intimidad psicológica que le permita separarse de las decisiones de los demás, comportarse como una persona autónoma de acuerdo con sus propios intereses<sup>434</sup>, así como la intimidad de la familia que se relaciona con él por factores biológicos.

Por ello, una explicación sobre la intimidad y el derecho a no saber, es la presumida inviolabilidad de la esfera privada de las personas, cuando se reconoce que la información puede traer efectos colaterales al paciente (o a otros) y la fuente del dilema es que la persona, quien se quita la posibilidad de deliberación crítica en sus propias decisiones, esto es de debatir, contrarrestar y cuestionar la información obtenida asumiendo una actitud que no deseada. "*This having been said, the dilemma is compounded by precisely the opposite likelihood, that is, that the person's situation and well-being might be improved through disclosure*"<sup>435</sup>.

---

<sup>433</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit.

<sup>434</sup> *Ibid.*

<sup>435</sup> *Ibid.* Pág. 41. "*Dicho esto, el dilema se ve agravado por la probabilidad exactamente opuesta, es decir, que la situación y el bienestar de la persona podrían mejorarse a través de la divulgación*" traducción propia.

#### 4.6.4. La exclusividad.

Surge una nueva noción, que se ha vislumbrado en líneas anteriores y merece, al menos, una referencia. Se trata de la exclusividad de la información en salud relativa a los descubrimientos de información y su pertenencia a un sujeto individualizado. Esta figura, conocida como exclusividad, le permite a una persona disponer de los datos personales (la salud es reconocida como tal), lo que además consiente la posibilidad de tomar decisiones sobre quiénes pueden acceder a ellos (se analiza en el texto, el caso *Douglas v Holo*):

*“it would be argued that it was not really privacy that was at issue since the Douglass had sold their ‘privacy’ to a rival magazine, but exclusivity – the entitlement to dispose of their privacy to whom they chose for a particular consideration”<sup>436</sup>.*

El paciente tiene un derecho de exclusividad sobre su información personal como algo reconocido en las legislaciones, salvo que exista una limitación (la información, anonimizada, que se debe enviar a las autoridades de salud pública sobre enfermedades de notificación obligatoria y el caso del VIH, por ejemplo, visto a la luz del caso *Z v. Finlandia*) y se encuentra fundamentado en un sistema de valores propios que se ha construido cada ser humano:

*“But liberty in the sense of freedom from physical, legal or intellectual constraint is regarded as valuable because we recognize the importance of allowing each person the freedom to fashion for themselves a life-style, a value-system, a physical space, which is protected by law. There are*

---

<sup>436</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 27. “se argumentaría que no era realmente la intimidad lo que estaba en juego dado que los Douglas habían vendido su “intimidad” a una revista rival, sino la exclusividad -el derecho a disponer de su privacidad a quien eligieran para una consideración particular” Traducción propia.

*many possible foundations for the right to privacy – autonomy, dignity, physical and moral integrity – indeed (...)”<sup>437</sup>.*

Aunque, reconocen Harris & Keywood, es difícil que en un estado de no-conocimiento, se permita sustentar un derecho a la intimidad, ignorar algo no admite disponer de esa cosa para, por ejemplo, autorizar el conocimiento por parte de otros: *“A state of non-knowledge, we suggest, is not consistent with the right to respect for one’s private life and in some instances, the claim is self-defeating”<sup>438</sup>.*

En estos casos, habiendo dejado claro que existen personas interesadas en la información en salud (incluso hasta el punto de hablar de un nuevo sujeto de derechos que es la familia biológica), cabe hacerse la pregunta de si ello viola el derecho de los sujetos conectados biológicamente con la persona que se abstiene de conocer su estado de salud basado en el principio de exclusividad. Por ahora, la doctrina parece inclinarse que la exclusividad es relativa, en tanto con ello se puedan proteger intereses de terceros en el primer grado de consanguinidad.

#### 4.6.5. Consentimiento informado

Recordando que, dentro del artículo 9.1 de la LAP-E, se señala un requisito formal cuando el paciente decide no conocer la información de su

---

<sup>437</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 27. *“Pero la libertad en el sentido de ausencia de restricciones físicas, legales o intelectuales se considera valiosa porque reconoce la importancia de permitir a cada persona la libertad de forjarse un estilo de vida, un sistema de valores, un espacio físico, que esté protegido por ley. Hay, de hecho, muchas bases posibles para el derecho a la intimidad: la autonomía, la dignidad, la integridad física y moral”* traducción propia.

<sup>438</sup> *Ibíd.* Pág. 28. *“En un estado de no-conocimiento, sugerimos que no es consistente con el derecho al respeto por la vida privada de uno y, en algunos casos, el reclamo es contraproducente”* traducción propia.

estado de salud por medio de un documento. Dice la norma que *“cuando el paciente manifiesta expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo a la intervención”*.

Para optar por no ser informado, es necesario hacer un análisis detallado (un consentimiento completo) en donde el paciente tenga claro si quiere o no, saber la información recabada y obtenida, dada la producción exorbitante que resulta de los análisis médicos. Es complejo hablar de un método simple de consentimiento, dadas las variables en juego, por lo cual este no puede darse en un solo momento, tal y como se puede suponer, pues de lo contrario ocultar la información a un paciente equivale a un privilegio terapéutico, que se cimienta en otros principios<sup>439</sup>.

Se recomienda que el paciente deba ser sometido a un proceso de consentimiento informado en el que la información brindada no se hace sobre el coste riesgo – beneficio del tratamiento, sino sobre las consecuencias derivadas de esa decisión, aclarándole que existe la posibilidad, en cualquier momento, de ser revocada. El deber de información se transforma, sin dejar de lado la naturaleza de informar al paciente: *“ha de ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva, de tal manera que se integre con los conocimientos al alcance del interesado para que pueda comprender la situación debidamente”*<sup>440</sup>.

---

<sup>439</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). Op. Cit.

<sup>440</sup> GONZÁLEZ-TORRE Óp. Cit. Página 80.

En ningún caso, el derecho a no saber defendería una anarquía de los equipos médicos y, por el contrario, los enfrenta a un mayor reto ético y asistencial, toda vez que el criterio terapéutico no será ya el escogido por el afectado, sino por la pericia científica si el paciente optó por el desconocimiento total de su enfermedad y del tratamiento.

El artículo 9.1 de la LAP-E señala que, sin perjuicio de no ser informado, se obtendrá el consentimiento previo a una intervención, con lo cual el paciente debe conocer los riesgos y beneficios de una intervención en salud. Pero ¿en todos los casos? ¿Y si la información sobre los riesgos, principalmente, le genera angustias que pueden generar rechazo del tratamiento y el sometimiento a una enfermedad cuya única vía es justamente una intervención quirúrgica? ¿Puede el paciente renunciar al consentimiento informado? El alcance de ese precepto genera cuestionamientos prácticos que dificultarían la comprensión y aplicabilidad del derecho a no ser informado, puesto que el paciente, al iniciar el proceso de consentimiento informado, tendría acceso a datos que ha manifestado no querer conocer.

Ante las dudas que surjan sobre el respeto del derecho a no saber, se presenta la posibilidad, para el médico, de apoyarse en equipos multidisciplinares que le ayuden a establecer el criterio científico de mayor beneficio del paciente que se ha abstraído de conocer. Lo que demuestra hasta aquí no es tanto una irresponsabilidad en la práctica médica, sino una barrera en la adaptación de los nuevos parámetros a los que se están enfrentando las ciencias médico asistenciales como consecuencia de los avances en las ciencias

de la salud y de las ciencias sociales; se requiere preparar a los equipos de salud para afrontar los fenómenos que surgen de las prácticas clínicas del día a día.

Brownsword y Wale ponen como ejemplo una prueba, denominada NITP, aplicada a mujeres embarazadas y que, entre otras cosas, permite localizar la presencia de Síndrome de Down en el feto, pero que puede arrojar otro de información sobre este, que no necesariamente se relaciona con lo inicialmente pretendida <sup>441</sup>. Estos hallazgos, así como el mismo descubrimiento de posibilidades de desarrollo de síndrome de Down, tienen implicaciones morales determinantes en decisiones tales como el aborto, la estigmatización sobre la discapacidad (stigmatization of disability), etcétera. Por ello, se han establecido cuestiones que permiten el uso de diagnósticos basados en la prueba NITP, *“de acuerdo con algunos valores como la autonomía y el consentimiento, evitar el daño, la equidad y la inclusión”*<sup>442</sup> (traducción propia).

En algunos casos, aunque se quiera revelar información como por ejemplo en el test NIPT, donde el resultado deberá ser conocido por la paciente gestante, puesto que el resultado positivo exige la realización de un examen confirmatorio antes de la toma de una decisión definitiva sobre sus acciones frente al feto:

*“whereas, in the former, it is clear that pregnant women will be given the results of the test -because, without knowing that they have a negative result, they cannot be confident in declining a more invasive and risky test- in the latter, the extent to which the claimed rights apply seems to hinge on the particular terms and conditions for participants (and the adequacy of participants' consent or waiver )”*<sup>443</sup>.

---

<sup>441</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). Op. Cit. Pág. 6.

<sup>442</sup> *Ibíd.* Pág. 9.

<sup>443</sup> *Ibíd.* Pág. 11.



Por esto se tiene en cuenta una expectativa razonable, dada la posibilidad de un resultado positivo de la prueba. Para hablar de este tipo de expectativa en medicina, y en genética, se debe observar lo que espera la mujer al hacerse el test. En el caso del test NIPT, la expectativa de la paciente podría ser la de conocer el resultado para tomar medidas razonables terapéuticas en caso de ser positiva la presencia información de repetición del cromosoma 21, generador del síndrome de Down, pero. En otro caso que vimos con anterioridad, el de los biobancos (como en el analizado caso del UKB en un capítulo anterior), los participantes no tienen la esperanza de que esos datos sean entregados a las bases de datos gubernamentales para identificación distinta a la de la investigación a la cual fue suministrada<sup>444</sup>.

El TSE en sentencia RJ 2000, 3258 del 4 de abril del 2000, dijo sobre el consentimiento informado, que *“El contenido concreto de la información transmitida al paciente para obtener su consentimiento puede condicionar la elección ó el rechazo de una determinada terapia por razón de sus riesgos”*, debiendo además ser anticipado para que el paciente conozca previamente el contenido de lo que se otorga (Sentencia RJ 2005, 7531 de 9 de noviembre, del TSJ-SCA-S6a), insistiendo, en este mismo fallo, que *“lo que pretende la regulación legal es que para que haya consentimiento, y, se respete, por tanto, la autonomía del paciente legalmente reconocida, es que, como condición previa inexcusable, se produzca la información precisa y necesaria que permita al enfermo libre y voluntariamente”*<sup>445</sup>.

---

<sup>444</sup> Ibid. pág.12 .

<sup>445</sup> En esta misma sentencia, el TSJ señala que la falta de consentimiento genera un daño *ad hoc*, pero no genera responsabilidad si no se deriva un daño. Esta tesis es contraria a la sostenida por el Consejo de Estado de Colombia, que ha dicho reiteradamente que la falta de consentimiento informado genera

Recientemente, en Sentencia 1084 de 26 de junio JUR 2018, 185104, el TSJ-SCA-S5a, unificó la jurisprudencia sobre el consentimiento informado y determinó tres elementos esenciales, que son la libertad, la voluntariedad y la consciencia para la toma de la decisión: *“que el paciente tuvo información suficiente y eficaz para garantizar su derecho de auto-determinación, es decir, que el procedimiento quirúrgico se llevó a cabo previa prestación de su libre, voluntario y consciente”* y, más adelante: *“a información previa al consentimiento ha de ser específica de la intervención a practicar y que si bien debe comprender una indicación de los riesgos que se pueden producir y de las alternativas posibles, no necesariamente tiene que abarcar todos y cada uno de los riesgos ni todas y cada una de las alternativas posibles”*. Para este fallo, toma los antecedentes de las decisiones adoptadas mediante las sentencias de 25 de marzo de 2010 (RJ 2010, 4544), de 29 de junio de 2010 (RJ 2010, 5948), de 25 de junio de 2012 (RJ 2012, 11045), de 21 de marzo de 2007 (RJ 2007, 3145) y de 20 de junio de 2006 (RJ 2006, 5152), entre otras.

En conclusión, dado que el paciente debe decidir sobre el derecho a no saber, se le deberán informar los riesgos y beneficios, y evidentemente la viabilidad de que pueda optar por no ser informado, ya no del procedimiento sino del proceso administrativo de renuncia a la información. El paciente debe tener claro que, aunque se abstiene de saber, ello no implica desconocer los límites al derecho que restringirían su aplicabilidad.

Por ejemplo, se le ha de explicar que, en caso de pretender la rehabilitación de un padecimiento, para el que es necesario adoptar medidas

---

responsabilidad, aunque no exista mala praxis, por el hecho de que el paciente no haya podido decidir sobre su cuerpo. Este daño tiene la categoría de daño moral.

terapéuticas, requiere de la colaboración en el cuidado posoperatorio y, en tal sentido, para aumentar estos cuidados, se le deberá suministrar la información suficiente que le evite riesgos mayores.

Es recomendable que los médicos y centros de salud tengan la preparación suficiente para adoptar dentro de sus protocolos, los requisitos y procesos de consentimiento suficientes que garanticen a los pacientes su derecho a no saber sin rebajar el derecho a la asistencia en salud:

*“Es el inconveniente de no estar protocolizado ese consentimiento informado. De lo que, obviamente, no cabe responsabilizar al doctor actuante, pero sí a la Administración. Y como la carga de probar que la información fuera todo lo precisa, completa y clara que el caso exigía recaer sobre la Administración, y como la parte recurrente lo niega taxativamente en la demanda, tenemos que anular la sentencia impugnada que, por cierto, ha silenciado totalmente este problema”<sup>446</sup>*

La Ley 1/2003, de 28 de enero de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana, establece también como requisito que el paciente deje por escrito cuando desea no saber, pudiendo designar a una persona para que reciba la información por él: *“Aquellos pacientes que no deseen ser informados deberán dejar constancia escrita o indubitada de este deseo, pudiendo designar a un familiar u otra persona a quien se facilite la información. La designación será por escrito o indudable y podrá ser revocada en cualquier momento”*.

---

<sup>446</sup> Sentencia del TSJ-SCA-S6a de 25 abril 2005. RJ 2005\4448 tomada de la sentencia STS, de cuatro de abril del dos mil, de esta Sala 3ª, sección 6ª (recurso de casación 8065/1995 [ RJ 2000, 3258])

#### 4.7. ¿Debe reconocerse el derecho a no ser informado?

El tema estudiado no ha escapado de las críticas, que ya hemos relatado, especialmente planteadas por quienes defienden que la doctrina de la autonomía se cimentó en la posibilidad (y el derecho) del paciente de saber, más no de no saber. Poco a poco fueron incluyendo nuevos paradigmas, como la probabilidad de decidir tratamientos actuales y futuros (voluntades anticipadas), pero con el prerequisite de conocer el estado de salud<sup>447</sup> y, aun así, sigue siendo una obligación moral que el paciente se responsabilice de la información de su cuerpo para la mejor decisión racional. *“la ignorancia no es una buena aliada de la autonomía, al menos no lo es la ignorancia culpable”*<sup>448</sup>, es decir, la ignorancia derivada del autoengaño, relacionada con la sospecha de cierta información que no se desea saber, por el temor a que sea confirmada, surgiendo la duda de si es bueno apartarse de conocer perdiendo la oportunidad de recuperarse: *“La omisión de información sería un acto de negligencia reprobable”*<sup>449</sup>.

Existe certeza sobre la presencia de autoengaño generador de responsabilidad moral, si ello afecta los derechos de terceros<sup>450</sup>, o los propios. Y cuando hablamos de terceros ya no solo nos referimos a los vivos, sino también aquellos que no han nacido, o no se sabe si nacerán. La sospecha de dos padres de una enfermedad hereditaria, cuya posibilidad de transmisión a un hijo biológico es alta, puede plantearles una discusión ética sobre la decisión de procrear (o de abortar), de acudir a otras terapias o prácticas alternativas de gestación e inclusive la decisión de adoptar, puesto que, en caso del nacimiento de un hijo

---

<sup>447</sup> LAURIE, G. (1999). Op. Cit.

<sup>448</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 413.

<sup>449</sup> *Ibíd.* Pág. 414.

<sup>450</sup> GARZÓN VALDÉS, E. (1999). Op. Cit. Pág. 413.

con ese padecimiento temido, generaría una afectación en los derechos del menor, y un cambio drástico en la vida de sus progenitores.

*“En tanto agente moral autónomo, cuando decido permanecer en la ignorancia de alguna información relevante, lo que estoy haciendo es abrir la puerta a la arbitrariedad”<sup>451</sup>.*

Dejar una voluntad anticipada, equivale a tomar una decisión antes de que algo pase, con lo cual el paciente de manera indirecta, ejerce un derecho antes de que las situaciones de hecho se manifiesten. Se suele dar en casos específicos, como en donación de órganos, y caracteriza por la previsión de las condiciones en las que se tomaría una decisión: donar un órgano, orden de no reanimación o de desconexión, por ejemplo, el sujeto anticipa las cuestiones éticas ante la sospecha de que pueda materializarse. Laurie es crítico de que las voluntades anticipadas puedan ser tenidas en cuenta para el ejercicio de un derecho a saber<sup>452</sup>, ya que nada impide que, por medio de una voluntad anticipada, el paciente informe al equipo de salud de su deseo de no ser informado.

Por ejemplo, la petición ante un tribunal de no recibir la información que, sin embargo, le fue dada. El daño, en este caso, se da solo si el paciente recibe la información, y será hasta ese momento que se logrará identificar la gravedad del daño y no antes. El paciente debe demostrar por qué razón no quería conocer el dato de salud que fue revelado<sup>453</sup> y que ello constituye una violación a su derecho.

---

<sup>451</sup> VÁSQUEZ, R. (2007). Op. Cit. Pág. 413.

<sup>452</sup> LAURIE, G. (1999). Op. Cit.

<sup>453</sup> Ibid..

¿Qué daño puede pedir que se compense por parte del paciente? En este caso serán daños morales derivados del deber de informar, como cuando se somete a un procedimiento sin consentimiento informado. El CECol definió que, ante la falta de consentimiento del paciente, cuando no existe un error en el tratamiento, se debe indemnizar el daño moral de la persona al no haber tenido la posibilidad de decidir.

La falta de consentimiento informado (o la falta de información) al paciente, conlleva el reconocimiento de indemnización pecuniaria por daño moral, dado que ello vulnera el derecho de decisión que tiene el paciente. El CECol, ha sostenido que en los casos en que un paciente demande perjuicios a un médico por la falta de información, en nada afecta el que la intervención haya sido exitosa, dado que el daño ocasionado es de tipo moral y el resarcimiento inmaterial, por infringir la autonomía decisoria del paciente en la toma de decisiones sobre su cuerpo<sup>454</sup>.

En cuanto a la violación de un derecho del paciente, podemos deducir que esta doctrina del máximo órgano de lo contencioso administrativo colombiano, podría aplicarse a quien, decidiendo no ser informado, no se le respeta la decisión sin justificación, puesto que los principios son similares.

Abiertamente, en el texto analizado de Laurie, él se enfrenta a la teoría de Husted (publicado íntegramente en el libro de la Universidad de Cambridge en el 2002 en las dos ediciones), acerca de que el derecho a no saber. Primero,

---

<sup>454</sup> CECol, Sección Tercera, Sentencia 1700123310001999069501 (20636), del 27 de abril del 2013. Consejera Ponente Stella Conto Díaz.

De igual manera, puede deducirse la falta de información por la Corte Suprema de Justicia (colombiana), cuando sostuvo que se afecta el derecho a decidir sobre el cuerpo, cuando la información no se da o es insuficiente. Sentencia SC7110-2017, Radicación n.º 05001-31-03-012-2006-00234-01, del 24 de agosto del 2017. Magistrado Ponente LUIS ARMANDO TOLOSA VILLABONA.

debido a que equivale a una manifestación de la autonomía, bajo los mismos fundamentos que el derecho a saber y, segundo, porque Husted considera que no es un derecho, ya que usurpa la obligación de tomar decisiones<sup>455</sup>.

Laurie hace una crítica a la posibilidad de elección sin ninguna restricción (el miedo de Husted) y le cuestiona con tres argumentos:

1. No le dice nada al paciente de la información contenida, solo le abre la posibilidad de no saber, ya que no hacer nada, decidir no saber, es definitivamente hacer algo.

2. Aunque exista una posibilidad de expresar el deseo de no saber, esta puede sucumbir a la idea del conocimiento posterior de la información, por lo que la autonomía no es absoluta.

3. No existe posibilidad de ejercer un derecho a no saber, ya que la sola pregunta significa concluir que hay información importante acerca de posibles riesgos<sup>456</sup>.

En definitiva, hablaríamos de usurpación en la toma de decisiones cuando se le informa algo a alguien que expresamente ha exteriorizado rechazar; a quien no se le ha dado la opción de no saber, es decir, no se le ha dotado la posibilidad de ejercer su autonomía respecto de esto se violaría presuntamente sus derechos:

*“the apparent unassailable link in contemporary bioethics and bio law between autonomy and choice – and importantly informed choice – suggest that any attempt to facilitate autonomy, or to avoid usurping*

---

<sup>455</sup> LAURIE. Op. Cit..

<sup>456</sup> Ibid.

*autonomous decision making, could result in violation of the right not to know*<sup>457</sup>.

Sostener que el no saber no es un derecho propiamente dicho, al sopesarse con otras situaciones, como el deber del médico de informar y de asegurarse que el paciente tome decisiones razonables sobre la salud se encuentra por encima de las consideraciones morales del paciente, desconoce las prácticas médico sanitarias actuales: *“It is not for example clear that my claimed right to privacy ‘trumps’ a doctor’s duty to ensure that it is I who take, and take responsibility for, crucial about my life and health*”<sup>458</sup>.

Se oponen por el hecho de que se reconozca que el paciente puede, aunque sea irrazonable a la luz de los avances técnicos y científicos y las consideraciones del equipo de salud, rehusarse a someterse a un tratamiento o, en un caso más complejo (por ejemplo, en el suministro de medicamentos) a que rechace la continuación de un tratamiento cuya interrupción puede ocasionarle daños irreversibles a su salud.

En todo caso, existen situaciones irrazonables que generan debates públicos álgidos, como el hecho de que las personas fumen cuando la probabilidad de desarrollo de enfermedades asociadas al tabaco supera el promedio razonable<sup>459</sup> o seguir dietas altas en azúcares que aumenten la probabilidad de la diabetes<sup>460</sup>. ¿Se puede enjuiciar a una madre gestante que, aunque recibe indicaciones de los peligros que sufre el feto si es fumadora activa durante la gestación, omite las recomendaciones del galeno, por cuenta propia

---

<sup>457</sup> *Ibíd*, Pág. 40.

<sup>458</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). *Op. Cit.* Pág. 29.

<sup>459</sup> <http://www.pnsd.msssi.gob.es/ciudadanos/informacion/tabaco/menuTabaco/riesgos.htm>

<sup>460</sup> SOTO I., N. (2017). Tabaquismo y Diabetes. *Revista Chilena de Enfermería Respiratoria*, 222-224. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcher/v33n3/0717-7348-rcher-33-03-0222.pdf>



o por falta de voluntad, y aun intencionalmente y fuma, ocasionando lesiones graves o, incluso la muerte del feto? Como se ve, cualquier decisión en torno a la salud no puede estar exenta de discusión. En general, sostener que un paciente asume una actitud irracional frente a su derecho de no ser informado, es negar la existencia de un derecho del individuo a tomar las responsabilidades sobre su propia vida<sup>461</sup>.

El paciente adquiere responsabilidades de otro tipo: se somete, cuando pueda, a la objetividad de la *lex artis* en el tratamiento de su padecimiento y en la guarda de la información. Si decide no saber, debe conocer las características y consecuencias de la decisión, por lo que no se afirma la inexistencia del deber de informar, sino una transformación del mismo.

Es de recordar que, durante el siglo XX, la relación médico paciente sufrió, al menos, tres transformaciones trascendentales: pasó de ser paternalista (inicios de la centuria) basada en el principio de beneficencia, a ser autonomista (Fallo Schloendorff y caso Bolam entre 1914 y mediados de los años 40), y finalmente a ser informada y digna (Núremberg) para, terminar siendo, en virtud de ese último periodo, a ser consentida (informe Belmont y surgimiento de la bioética principialista)<sup>462</sup>. En la última de ellas, se concluye que el paciente capaz es libre, autónomo y autogestor de sí mismo para tomar las decisiones que considere que más se adecúan a sus criterios morales de existencia y a los proyectos que tiene diseñados.

Los profesionales de la salud se enfrentan a un dilema, ya que cuando una persona prefiere no saber, no equivale a la abstención del deber de informar,

---

<sup>461</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit Pág. 31.

<sup>462</sup> *Ibid.*

sino que deberá cuidarse el equipo de salud en la información que suministra, especialmente por la existencia de eventos que necesariamente el paciente va a conocer.

Entonces, el paciente tiene la posibilidad de rechazar una información o no acatar un tratamiento (un paciente puede afirmar que comprendió la información suministrada, aun cuando no es así, por temor, por vergüenza, por el dolor que supone el desarrollo de la enfermedad, o simplemente por motivos pragmáticos como el afán o la irritabilidad), pero ello no obliga a que el médico se sustraiga de su obligación legal y ética: informar al paciente de manera veraz, comprensible y suficiente.

Es necesario tener en cuenta los beneficios y contradicciones del derecho a no saber, evidenciados en si la intervención y la obligación de informar afectan las decisiones del paciente, o si ello equivale a una pérdida de oportunidad por la ausencia de información de un tratamiento de una posible enfermedad.

*“It can be constructed in various ways, including the importance of psychological integrity for one’s own personality development and/or the psychological or even psychiatric harm which could result from receiving ‘bad news’”<sup>463</sup>.*

Se ponen en juego algunos valores humanos, como el de la solidaridad, la intimidad y la autonomía para la no intromisión injustificada en las decisiones personales. Se debe, en distintos casos, analizar cuál de ellos va a primar para solucionar sus colisiones, especialmente los dos últimos *“es apropiado que estos derechos puedan ser subsumidos bajo la rúbrica del derecho humano del respeto a la vida íntima personal y familiar”<sup>464</sup>*. Este derecho de información es bastante

---

<sup>463</sup> LAURIE, G. (2014). Op. Cit. Pág. 41.

<sup>464</sup> *Ibíd.* Pág. 42.

amplio y, aunque el derecho a no saber puede encauzarse en él, tratar de explicarlo resulta paradigmático.

Debemos preguntarnos si existe una violación a los deberes profesionales del médico que revela la información, o se abstiene de ello, y cuestionarse si la conducta del médico que revela una información abiertamente rechazada, equivale a la del médico que realiza un tratamiento sin haber realizado el procedimiento sin consultar la voluntad de su paciente.

La no revelación de información al paciente es una medida paternalista<sup>465</sup>, propia de la medicina benefactora y, en la actualidad, el derecho a no saber ya no cumple con esta finalidad, sino que el valor en que se sostiene es el respeto por la voluntad de la persona.

Cada individuo que demande servicios de salud, tendrá una posición personal respecto del respeto al derecho de saber y el derecho a no saber. Por ejemplo, habrá médicos que consideren que es una obligación del paciente conocer su estado de salud o, incluso, tribunales que obliguen al paciente conocer de sus padecimientos; pensemos en las aseguradoras de riesgos en salud por medio de pólizas de atención prioritaria que podrán oponerse a que un paciente no sea informado ya que, al no conocer un padecimiento, no sabrá si este se incluye dentro del paquete señalado como preexistencia<sup>466</sup> y sea excluida de las pólizas ofertadas.

---

<sup>465</sup> *Ibíd.* Pág. 47.

<sup>466</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). *Op. Cit.*

#### 4.8. Cómo aplicar el derecho a no ser informado.

Este nuevo fenómeno en el derecho se ha de hacer en torno a la autonomía del paciente en asuntos sanitarios y sus relaciones con los derechos fundamentales del ser humano, sobre los que ya existe una amplia doctrina. Todos los inconvenientes que presenta la información en salud y la genética (de donde nace), vistos uno a uno dentro de los elementos o características, reformularon la relación médico paciente en correspondencia con el derecho y deber de informar.

Desde hace poco más de cien años se pasó la falta de información en la relación médico – paciente a un deber de informar y, finalmente, a la posibilidad de rechazar el conocimiento de los datos médicos que han sido obtenidos aun con el consentimiento del individuo. La relación médico paciente ha tenido más movimiento en el último siglo que en toda la restante historia de la salud como ciencia.

Sobre este punto, el derecho a no conocer los datos genéticos y, posteriormente los datos de salud en general, a lo largo del presente trabajo, sostienen que esa posibilidad ha sido ampliamente desarrollada en asuntos genómicos, y aunque carece de estudios sobre su viabilidad en la medicina asistencial, cada vez es más aceptada en este espacio, con una potencialidad de abrir nuevos retos en las relaciones sanitarias.

En últimas, habiendo afirmado la naturaleza, elementos y características del derecho a no ser informado en el ámbito médico, podemos resumir que es aplicable, siempre que se respeten las siguientes características:

1. Si es un acto autónomo y consciente del paciente. Habida cuenta de lo visto hasta ahora, de la jurisprudencia de los tribunales (especialmente colombianos y españoles), así como del reconocimiento en instrumentos nacionales e internacionales, el paciente tiene el derecho a decidir no ser informado, bajo los mismos supuestos que tiene el derecho a ser informado. La diferencia estriba, en tal caso, de que el derecho a ser informado se supone, mientras el de no ser informado debe partir de la voluntad expresa del paciente. Sobre ello, concluimos para su familiaridad:
  - a. Se entiende que todo paciente es autónomo y capaz.
  - b. Se debe verificar, ante la sospecha de incapacidad, si el paciente es completamente autónomo.
  - c. Un examen de autonomía contrario al paciente, lleva a que el médico tratante se apoye en la familia, o en criterios plurales de profesionales en salud.
2. Se le deberá manifestar al paciente su derecho a no saber cuando exista sospecha terapéutica de que la información es innecesaria, inútil o peligrosa. Una propuesta más específica para el equipo médico, en este sentido, y dado que el paciente conoce su derecho, pero puede no tenerlo presente, plantearía de la siguiente manera las condiciones:
  - Que la información no sea determinante y, por el contrario, pueda generar angustias injustificadas.
  - Que se tengan sospechas fundadas de que la información puede afectar al paciente.

- Que se trate de un paciente que, en eventos previos, haya manifestado su deseo de no saber.
- Que se trate de diagnósticos no confirmados y cuya aparición pueda afectar el desarrollo normal de la vida de una persona (se incluyen aquí los datos sorpresa arrojados por los tests genéticos).
- Que el paciente se encuentre plenamente consciente.

Las siguientes dos reglas, se caracterizan por estar relacionadas en la intervención de un bien superior, propio o de un agente que resultare perjudicado con la decisión del paciente, dado que, según los instrumentos jurídicos recopilados y analizados, no es posible aplicar el límite de ese derecho a toda la información de manera indiscriminada. El médico tratante deberá revelar solamente aquella imprescindible para preservar la salud del paciente y de sus familiares biológicos que consistiría en, por ejemplo, los siguientes casos: *“existe una alta probabilidad de que los familiares (incluidos los hijos futuros, en cuyo caso habría de informarse a la pareja del sujeto) padezcan la patología detectada”*<sup>467</sup> cuando dicha enfermedad pueda producir consecuencias irreversibles y requiera de terapias preventivas.

Este límite también se encuentra en el artículo 49.2 de la LIB-E, que dice: *“2. Cuando el sujeto fuente haya ejercido el derecho a no ser informado de los resultados de un análisis genético sólo se suministrará la información que sea necesaria para el seguimiento del tratamiento prescrito por el médico y aceptado por el paciente. Cuando esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para la salud de sus familiares biológicos, se podrá informar a los afectados o a su*

---

<sup>467</sup> SOLAR CAYÓN (2014). Óp. Cit. Pág. 408.

*representante legalmente autorizado. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades”.*

Estos límites serían:

3. Si con ello se protege un derecho del paciente. Aunque el paciente pueda tomar la decisión de rechazar las indicaciones terapéuticas del médico, en los eventos en que la no toma de un tratamiento pueda perjudicarlo, se le deberá brindar la información. Este estaría basado en el principio de oportunidad.

Para la toma de decisiones del levantamiento de la reserva de informar, se debe tener en cuenta la importancia de la información para la prevención de una enfermedad que pueda resultar gravosa, caso en el que la probabilidad arrojada por los exámenes, el diagnóstico y la gravedad del padecimiento ayudarán a mediar en este asunto y el interés supuesto del sujeto posiblemente afectado. El médico tratante sería quién concluya cuándo un paciente puede o no acceder a esa información y, al menos, advertirle al paciente de la importancia de brindar esa información a sus parientes. En caso de dudas, podría soportar su acuerdo con un comité de ética. En definitiva, estamos ante una regla cuando:

- a. El paciente tiene derecho a que se le revele información sobre un peligro inminente.
- b. El médico tratante puede suponer que cualquier persona en la situación del paciente, quisiera ser informada.
- c. El paciente tiene derecho a recibir información, aun cuando pueda rechazar el tratamiento propuesto.

4. Si con el ejercicio del derecho no se obstruye el derecho de un tercero.  
Los pacientes dejan de ser autónomos sobre su información, cuando ello pueda proteger bienes jurídicos de otras personas. Esta tesis es especialmente relevante, cuando se tienen en cuenta que el derecho a no ser informado nace de los avances en genética, siendo la información compartida con la familia biológica un derecho de un grupo determinado. En este evento, el paciente no es autónomo de toda la información que posea sobre su cuerpo.
  - a. Si existe una obligación legal con el tercero (de los padres sobre sus hijos).
  - b. Si existe un deber moral, como con la familia.
  - c. Si existe o existió riesgo con un tercero (los ejemplos como el VIH, SIDA).
5. Si con el ejercicio del derecho no se pone en riesgo la salud de la población. Las personas, en virtud de la vida en sociedad, son también responsables del bienestar de los demás. Ello se protege a través de las políticas de salud pública, determinadas y priorizadas por los sistemas de salud a nivel nacional y global, siendo un límite para las personas.
  - a. Enfermedades de información obligatoria.
  - b. Terapias de acceso obligatorio.
6. Se debe revelar información que no pueda ocultarse. Un paciente tendrá la obligación de conocer de aquellas circunstancias propias que se revelan por encima de su voluntad y del equipo médico (las contraindicaciones de un medicamento, las medidas de control de un



tratamiento). Esta es información que el paciente conoce por el simple hecho de acudir a consultas médicas.

7. Se debe informar al paciente sobre su derecho, características y límites, especialmente su levantamiento en cualquier momento. El paciente tiene el derecho de que se le reconozca la posibilidad de no ser informado y, en caso de pedirlo, se debe dejar constancia, así como la recomendación de realizar un proceso de información sobre el mismo, en donde se le manifiesten las características y posibilidades.
  - a. Se debe mencionar al paciente que cuenta con este derecho.
  - b. Dejar constancia en la historia clínica.
  - c. Proceso de consentimiento informado inverso.

## 5. LA INFORMACIÓN Y EL DERECHO A NO SER INFORMADO

### 5.1. Introducción:

La relación médico – paciente se encuentra fundada en la intimidad, la libertad y la confianza<sup>468</sup> y, como eje modulador de la relación está la información, que es *“la condición imprescindible para que el enfermo pueda consentir una actuación médica y es objeto de regulación por parte de las nuevas leyes que reconocen el derecho a la información en la atención sanitaria”*<sup>469</sup>. Existen excepciones en los que se prescinde del deber de informar, como en pacientes inconscientes tratados de urgencias o sin familiares, cuando es necesario dar aplicación al privilegio o a la necesidad terapéutica y ante las anotaciones subjetivas de los galenos. No obstante, el examen de estos fenómenos será limitado, ya que el objetivo del trabajo será el estudio específico del derecho a no saber en aquellas situaciones en que exista la obligación y la posibilidad de informar.

Cuando un paciente demanda servicios de salud, en general, existe un motivo expreso y externo que limita el ejercicio libre de su autonomía: curarse o prevenirse de una enfermedad son una finalidad imperiosa que puede borrar algunos otros motivos (nada impide a que un Testigo de Jehová, presa de dolores insufribles, acceda a practicarse una transfusión sanguínea).

---

<sup>468</sup> COUCEIRO, A. (2012). La Relación Clínica: historia, modelos, instrumentos y retos. En J. Beca, & C. Astete, *Bioética Clínica* (págs. 145-159). Editorial Mediterráneo.

<sup>469</sup> LEÓN SANZ, P. (2004). La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX. En P. (. León Sanz, *La implantación de los derechos del paciente* (págs. 127-150). Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A. Pág. 127.

El paciente acude al sistema de salud en búsqueda de solución a una dolencia, o para prevenir la aparición de futuras enfermedades, con lo cual su voluntad va a estar limitada a las posibilidades terapéuticas que se ofrezcan en la consulta.

La información médica es información íntima y especialmente protegida por las leyes de protección de datos en España y en Colombia. Ahora bien, el paciente decide, en su visita al galeno, a qué aspecto de su vida levanta el velo de protección que ha cobijado en virtud de los derechos a la privacidad y la intimidad, para expresarlos al equipo médico. Otros datos, por el contrario, son suministrados con ocasión de exámenes especializados que sean ordenados (el cuerpo se manifiesta a través de datos que solo se obtienen con técnicas especializadas).

La información, entonces, depende de aspectos científicos y morales, dado que la confianza que sienta el paciente en su médico tratante redundará en un mayor compromiso a la hora de dar a conocer aspectos de su vida personal, familiar y social. El médico deberá hacer todo lo posible para no perder la confianza de sus pacientes: *“es la información el elemento básico que sirve para emitir el consentimiento”*<sup>470</sup>. Un paciente desconfiado, intimidado o alterado por el trato recibido podría limitar la información que da a su médico tratante.

Son latentes las posibilidades de afectación durante procesos de atención en investigación y experimentación biomédica, así como el impacto en nuevos descubrimientos en las relaciones humanas que se han venido transformando a

---

<sup>470</sup> SÁNCHEZ-CARO, y otros, 2009, pág. 17.

la medida en que aparecen retos médicos y jurídicos, abriendo fronteras derivadas de los avances en las ciencias médicas, por la incertidumbre que ellos general. Al respecto, Íñigo de Miguel respalda la idea de que nos encontramos ante una situación compleja, dados los avances expeditos por los descubrimientos sanitarios y genómicos, relacionados con la clonación, las nuevas terapias nucleares, la experimentación con células madre, que implica plantearse *“la inevitable inquietud hacia los posibles desastres a los que podría abocarnos una mala interpretación de los valores en juego, o simplemente un uso inadecuado de estos nuevos conocimientos”*<sup>471</sup>.

La información, que se compone del prefijo *in*, que significa hacia adentro y finaliza con el sufijo *ción* (acción y efecto), dando forma a algo: *in-forma-ción*, con lo cual se complementa con las definiciones de la palabra según la rae:

1. *Acción y efecto de informar.*
2. *Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que se poseen sobre una materia determinada*<sup>472</sup>.

A su vez, la medicina deriva de la palabra *Mederi*, que en latín significa cuidar o curar, de ser el *medio* para ello, como medicamento, médico o *remedio*<sup>473</sup>. Algunas características de la información médica del paciente, son:

1. Es información personal especialmente protegida por instrumentos legales.

---

<sup>471</sup> MIGUEL BERIAIN de (2008), Óp. Cit. pág. 261.

<sup>472</sup> Real Academia de la Lengua Española – RAE.

<sup>473</sup> ORTEGA, V. (2014). *Palabralogía: la vida secreta de las palabras*. Editorial Crítica. Pág. 2019.

2. Es información importante, porque no solo describe aspectos biológicos de una persona, sino que tiene la potencialidad de explicar comportamientos y esperanzas de vida, con lo cual adquiere una dimensión mayor debido a la posibilidad alta de causar daño a una persona.
3. Es información confirmatoria o impredecible.
4. Es un requisito para la intervención al paciente.
5. Es la base de una relación complementaria.

En el presente capítulo, se busca dar una descripción general de la información médica, con énfasis en la información genética que, como resultado de un proceso de evolución de la ciencia, ha dado lugar al nacimiento del derecho a no saber.

#### 5.2. La información médica en la relación médico - paciente:

La importancia de la información en las intervenciones médicas, radica no solo en la posibilidad de conocer acerca de su cuerpo y mente, sino también los riesgos, beneficios y consecuencias de una intervención en su persona. Como tal, es una figura jurídica reconocida, entre otros, por el artículo 10 de la Ley General de Sanidad de España y la Ley 23 de 1981, de ética médica en Colombia y demás normas de ética profesional en las áreas sanitarias.

En la actualidad, ninguna intervención y salvo que haya justificación, se puede realizar en un paciente sin antes haber obtenido su consentimiento y, como requisito de este, haberle informado veraz, suficiente y comprensiblemente sobre su condición y diagnóstico, intervención y tratamiento. En Sentencia del 25 de abril el 2005, la Sección 6ª del TSJ-SCA-S, atribuye este deber de informar

a la teoría del consentimiento informado arguyendo que el consentimiento es un procedimiento y el documento es una formalidad que en todo caso no tendrá que ser estrictamente escrito:

*“Porque si se entendiera de otra manera, y dado que en toda intervención quirúrgica un riesgo mayor o menor siempre existe, bastaría con obtener la firma del enfermo consintiendo en someterse a la intervención quirúrgica sobre cuyas eventuales consecuencias negativas se le haya advertido de forma más o menos vaga o general para eximir de toda responsabilidad tanto a la organización en que se realiza como al personal sanitario que la lleva a cabo. Y esto ni lo dice ni lo podría decir la Ley porque es contrario al sentido común, ya que equivaldría a hacer imposible la exigencia de una responsabilidad objetiva en el ámbito sanitario”<sup>474</sup>.*

En la STC 37/2011, de 28 de marzo, el TCE advierte la importancia del consentimiento para *“cualquier intervención sobre su persona”* en virtud de la protección a la integridad física y moral del paciente y las decisiones que este debe tomar por su propia cuenta sobre su cuerpo:

*“Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas”<sup>475</sup>.*

Conforme con los precedentes anteriores, concluimos que en gran medida la información en la relación médico - paciente ha girado en torno a la teoría del consentimiento informado<sup>476</sup>, tal y como relata Julio César Galán Cortés, al decir:

---

<sup>474</sup> TSJ – Sala de lo Contencioso Administrativo – Sec. 6a, 2005.

<sup>475</sup> TCE 37/2011, 2011.

<sup>476</sup> STS 37/2011 de 28 marzo, del Tribunal Constitucional Español: *La información previa, que ha dado lugar a lo que se ha venido en llamar consentimiento informado, puede ser considerada, pues, 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*

*“Es unánime, en la doctrina y la jurisprudencia actual, la consideración de que la información del paciente integra una de las obligaciones asumidas por el equipo médico, y es requisito previo a todo consentimiento, al objeto de que el paciente pueda emitir su conformidad al plan terapéutico de forma efectiva, y no viciada por una información sesgada”.*

Para luego continuar:” *también el deber de dar al paciente la información adecuada en cada caso, muy a pesar de que no haya sido expresamente pactada (la obligación de dar información)”<sup>477</sup>.*

Galán Cortés destaca la existencia de dos obligaciones principales en la práctica médica: el deber de atención y el deber de informar. Sobre el segundo de ellos, soporte del primero, se basa en el consentimiento, como se ha visto, como supuesto necesario para la intervención de un paciente. Aunque la finalidad de la información sea la decisión tomada por quien sufrirá los efectos directos de una intervención, este soporte se relaciona con la finalidad de la medicina en el uso de la información, contenida en la Historia Clínica, que es la atención terapéutica, esto es, propende por el cuidado de su salud de las personas.

*“Tener la información, es el paso previo para garantizar al paciente o usuario el derecho a decidir entre las distintas opciones que en la práctica*

---

*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. // Sentencia de 2 marzo 2011 de la Agencia Nacional (Sala de lo Contencioso Administrativo, Sección 4ª): En todo caso se ha de destacar, que, en las particulares circunstancias del caso, una vez que la paciente debe ser reintervenida de forma urgente, no cabe entender que existieran otras alternativas distintas de las que se ofrecieron a la misma, en orden a obtener el restablecimiento de su salud. Es decir, difícilmente puede entenderse que la prestación del consentimiento hubiera podido variar el curso de los acontecimientos. La finalidad del consentimiento informado es potenciar la autonomía del paciente, mostrándole las alternativas y los riesgos que la actuación médica comporta. Sin embargo, en el caso que examinamos, el estado de la paciente no ofrecía otras posibilidades distintas de las que se llevaron a cabo.*

<sup>477</sup> GALÁN CORTÉS, J. C. (2011). *Responsabilidad civil médica*. Pamplona: Editorial Aranzadi. Pág. 364.

*se le pueden presentar, de resolver ante situaciones concretas, por lo que debe procurarse que la misma sea veraz*<sup>478</sup>.

Murillo de la Cueva, acerca de esta obligación, dice que se encuentran “*la prevención y el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos, incluida la salvaguarda del interés vital del afectado o de un tercero, así como la gestión de los servicios sanitarios*”<sup>479</sup>. Por lo tanto, la información será comprendida como intercambio a partir de la comunicación entre el individuo y el equipo médico, de forma directa en el diálogo o de forma indirecta, con los mensajes que da el cuerpo a partir de los resultados de exámenes diagnósticos.

En Colombia, hasta la expedición de la Ley Estatutaria de la Salud, en 2015, no existía una norma que obligue a que el paciente brinde la información necesaria y completa acerca de su estado de salud. Las normas acerca de esto tienen un contenido más ético y persuasivo, pues el paciente ha de entender que la relación médico paciente se basa en la confianza, que es a su vez la base del principio de confidencialidad; se trata más una relación ética y moral que legal en el aspecto positivo, y así ha de entenderse a la luz de los códigos de ética.

Ante la falta de voluntad libre para despojarse de la información privada y, ante la falta de autonomía, se reconocen derechos a los pacientes: derecho a elegir el médico, el centro de salud y el derecho a recibir la información sobre los distintos tratamientos existentes en la medicina basada en la experiencia para escoger el que más le conviene, el derecho a rechazar un tratamiento y a romper

---

<sup>478</sup> RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). Op. Cit. Pág. 85.

<sup>479</sup> Ver: cita en RIPOLL CARULLA Y OTROS, en Estudios de protección de datos, año 2004, página 60.



la relación médico - paciente. Incluso, el paciente, tiene derecho a decidir no recibir información.

En el derecho colombiano, la relación médica, desde el punto de vista de la información, crea derechos y deberes en un doble sentido desde los dos puntos de vista, el del paciente y el del médico, ilustrados en la siguiente tabla:

	<b>DERECHO</b>	<b>DEBER</b>
<b>PACIENTE</b>	<p>Recibir información clara, oportuna y suficiente.</p> <p>Art. 15 L. 23/81.</p> <p>Art. 10 p. 1 L. d L. 1751/15.</p>	<p>Suministrar oportunamente información clara y veraz sobre signos, síntomas, antecedentes y situaciones personales.</p> <p>Art. 10 p. 2 L. h L. 1751/15</p>
<b>PROFESIONAL DE LA SALUD</b>	<p>Recibir información solicitada al paciente.</p> <p>Art. 10 p. 2 N. h L. 1751/15</p>	<p>Informar al paciente de su estado de salud: clara, oportuna, suficiente y comprensible.</p> <p>Art. 16 L. 23/81.</p> <p>Art. 5 L. 35/89.</p>

La información, por tanto, se convierte en dualidad en la relación médico – paciente, puesto que, si bien es un derecho del paciente, también es un deber, puesto que de la comunicación asertiva entre los sujetos que intervienen en la atención, dependerá el diagnóstico, las posibilidades, el tratamiento y la recuperación y la comunicación debe ir en los dos sentidos.

Como derecho, se encuentra incorporado en las constituciones. Se habla de él como un presupuesto para la libertad y se desarrolla mediante la autonomía del paciente en el ámbito sanitario. Además, se constituye como un derecho del médico, en tanto es un presupuesto necesario para el desarrollo de sus habilidades profesionales.

Como deber, informar se reconoce al médico tratante desde una perspectiva ética y jurídica<sup>480</sup>. Desde la visión ética, se debe procurar al paciente el soporte veraz, suficiente y comprensible sobre su estado de salud general o específico y de los deberes de guarda y confidencialidad de lo que le conoció dentro del ámbito de la atención; desde la perspectiva jurídica, el médico hará uso terapéutico de la información del paciente, así como velar por su protección para que no sea conocida por terceros que no tienen interés en ella.

Por otra parte, aunque poco se dice del deber que tiene el paciente de dar la información al médico, no solo desde la entrevista o entrevistas que tenga con el equipo de salud, sino con el cumplimiento de los exámenes que le sean solicitados. Este deber, inscrito en los postulados sobre buena fe y cumplimiento de las órdenes de los equipos médicos, cobra especial relevancia. Al respecto, dice la Ley 23 de 1981 (Col), en el artículo 7.c que el médico podrá prescindir de los servicios al enfermo, cuando este rehúse cumplir con las prescripciones prescritas, como una sanción de un deber para con los profesionales de la salud.

---

<sup>480</sup> STS 323/2011 de 13 mayo. TSJ-SC-S1ª. La falta de información configura en este caso un daño moral grave, al margen de la corrección con que se llevó a cabo la intervención, puesto que ningún daño corporal se produjo, según los hechos probados de la sentencia. Un daño que fundamenta la responsabilidad por lesión del derecho de autonomía del paciente respecto de los bienes básicos de su persona, como presupuesto esencial para poder decidir libremente sobre la solución más conveniente a su salud, a su integridad física y psíquica y a su dignidad.

El deber y derecho a la información ha sido desarrollado, a través de instrumentos nacionales, prestando especial interés al Consentimiento Informado, creado por la Ley y modulado por las decisiones judiciales.

*“Es Un hecho irrefutable que con el trascurso del tiempo la jurisprudencia ha modulado, perfilado y concretado diversos conceptos relacionados con el consentimiento informado, con tal profusión que es raro no encontrar apoyo jurisprudencial a cualquier argumentación en relación con el citado instituto”<sup>481</sup>.*

En España, el desarrollo del derecho del paciente sobre el cuerpo, se ha encauzado más o menos desde la década del 70, cuando *“en 1972 la Orden Ministerial de 7 de julio ordena que el enfermo tiene derecho a autorizar las intervenciones médicas que impliquen riesgo notorio o previsible”* y, *“posteriormente en el Decreto 2082/1978m de 25 de agosto, se ordena a los establecimientos sanitarios respetar la autorización expresa de los pacientes sobre intervenciones médicas”<sup>482</sup>.*

En 1984, se expide el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, contenedor de los derechos y deberes de los pacientes, reconociendo el derecho a la elección del médico tratante y, finalmente, la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, en el artículo 10.6 constituyó el derecho *“a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención”<sup>483</sup>.*

---

<sup>481</sup> SÁNCHEZ-CARO, J., SÁNCHEZ-CARO, J., TORRES SOLANAS, V. M., ZAMARRIEGO MORENO, J. J., FIDALGO GARCÍA, R., & GARCÍA SÁNCHEZ, I. (2009). *Manuel de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario. Programa On-Line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales*. Madrid: Dirección General de Atención al Paciente - Servicio Madrileño de Salud. Pág. 1.

<sup>482</sup> *Ibíd.* Pág. 2

<sup>483</sup> *Ibíd.* Pág. 2

Algunas consideraciones judiciales que hablan de las características, naturaleza jurídica e importancia en los ámbitos jurídicos y sanitarios de la información desde la teoría del consentimiento informado, son por ejemplo la del STS núm. 743/2008 (sala de lo Civil, Sección 1), de 29 de julio:

*“Integra un procedimiento gradual y básicamente verbal, por lo que la exigencia de forma escrita por parte de la LGS (RCL 1986, 1316) tiene la finalidad de garantizar la constancia del consentimiento y de las condiciones en que se ha prestado, pero no puede sustituir a la información verbal, que es la más relevante para el paciente. En consecuencia con este principio, la jurisprudencia de esta Sala viene declarando que la exigencia de la constancia escrita de la información tiene, para casos como el que se enjuicia, mero valor ad probatorinem”<sup>484</sup>.*

En la actualidad, el consentimiento informado está definido por el artículo 3, de las definiciones legales, de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, LAP, de la siguiente manera: *“Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”*. Más adelante, el artículo 2.1 de la misma norma, recoge el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente y a su intimidad como orientadores de toda la actividad médico sanitaria, con dos elementos, el volitivo relacionado con la expresión de la voluntad del paciente y el cognitivo, relativo con una obligación moral de conocer la información.

---

<sup>484</sup> *Ibíd.* Pág. 8

La sala de lo Contencioso Administrativo del TSJ, también ha dicho sobre el contenido y las obligaciones derivadas del proceso de información en la relación médico paciente y la información clínica lo que a continuación de cita:

*“El contenido concreto de la información transmitida al paciente para obtener su consentimiento puede condicionar la elección o el rechazo de una determinada terapia por razón de sus riesgos. (...) la información excesiva puede convertir la atención clínica en desmesurada -puesto que un acto clínico es, en definitiva, la prestación de información al paciente - y en un padecimiento innecesario para el enfermo, es menester interpretar en términos razonables un precepto legal que, aplicado con rigidez, dificultaría el ejercicio de la función médica -o cabe excluir incluso el rechazo por el paciente de protocolos excesivamente largos o inadecuados o el entendimiento de su entrega como agresión-, sin excluir que la información previa puede comprender también los beneficios que deben seguirse al paciente de hacer lo que se le indica y los riesgos que cabe esperar en caso contrario”<sup>485</sup>.*

La información que se le otorga al paciente, de la que debe quedar constancia en la HC y, por ende, en el Consentimiento<sup>486</sup>, debe ser la adecuada para que sea la propia persona la que *“tome su decisión con el suficiente conocimiento que le permita ejercer su autonomía libremente”<sup>487</sup>*, pero ¿y si el paciente no quiere saber?

Partiendo de todo lo anterior, la información médica es la columna vertebral, no solo del principio de confidencialidad, sino de toda la relación médico paciente y de la atención en salud, pero no por ello se concluye que el paciente no pueda abstenerse de acceder a ella, especialmente cuando se

---

<sup>485</sup> STS de 1 de febrero de 2008 Sala de lo Contencioso-Administrativo. RC 2033/2003.

<sup>486</sup> El artículo 11 de la Resolución 1995 de 1999 (Col), señala que es un anexo de la Historia Clínica el consentimiento informado, lo que ha llevado, especialmente a los tribunales éticos en salud, a que se desvirtúe la teoría de la existencia del consentimiento tácito, ante la falta de un documento firmado por el paciente.

<sup>487</sup> SÁNCHEZ-CARO, y otros. Óp. Cit. Pág. 17.

insiste en las peculiaridades que ella deriva, ocasionadas por los avances en terapias genéticas. Sobre esto último, dediquemos algunas consideraciones.

### 5.3. La información genética.

La información genética tiene como finalidad el conocimiento de la información contenida en el ADN de las personas. El ácido desoxirribonucleico, contiene los datos de salud genética de las personas, información que es única e irrepetible y presenta características que la hacen diferente a cualquier tipo de información en salud y que incluso ha dado pie a la instrumentalización de nuevos derechos del genoma protegidos por normas internacionales. Esta información tiene rasgos que la hacen distinta a la información en salud.

Dentro de estas características, tenemos “[primero] *tiene un carácter permanente; [segundo] afecta al núcleo más íntimo de la propia identidad (...)* [tercero] *trasciende la dimensión meramente individual, aportando información relevante acerca del grupo familiar e incluso del grupo étnico; [cuarto] desvela aspectos ocultos de nuestra constitución física y de nuestra salud; [quinto] encierra las claves de nuestro origen biológico;*” [sexto] tiene capacidad “*predictiva respecto a las predisposiciones y a la salud futura tanto del sujeto como de su descendencia;*” y [séptimo] tiene potencial de “*uso e investigaciones cuyas posibilidades se desconocen en el momento de la realización de las pruebas o de la recogida de datos*”<sup>488</sup>.

---

<sup>488</sup> SOLAR CAYÓN, J. I. (2014). Óp. Cit. Pág. 393.

La información genética viene generando cambios en la comprensión de los derechos que podríamos llamar tradicionales, tanto por cuanto afectan a las decisiones íntimas y la convivencia, es decir, las relaciones sociales, así como la autonomía, puesto que el conocimiento de información altamente predictiva, aunque no manifestada necesariamente al momento de su obtención, puede perturbar las disposiciones que pueda tomar una persona relacionadas con los procesos médico-asistenciales y aquellas de connotación jurídica como la adquisición de bienes, hasta estados de ánimo como el incremento de la angustia, etcétera.

La historia y la comprensión de la genética como una forma de herencia de los rasgos de los padres, ha sido explicada por medio del mito hasta llegar a la comprobación científica de mediados del siglo XIX. En un primer momento, Pitágoras describía la semejanza de padres e hijos a través de la transferencia de la esperma: *“el padre proporciona la información esencial para crear un feto, y el vientre materno proporciona la nutrición para que esos datos puedan transformarse en un hijo”*<sup>489</sup> y la explicación del mundo por medio del agua, de Tales de Mileto, comprendía entre otros que la vida provenía del agua, por cuanto el fruto del ser humano era húmeda (el esperma del hombre).

Esta concepción mitológica perduró siglos, ya que desde Platón hasta la edad media, la mitología hacía pensar que la creación del ser humano se refería a situaciones específicas, como el tiempo de procreación que, en determinadas circunstancias, hacía que las personas fueran mejores o peores, o la teoría la

---

<sup>489</sup> MUKHERJEE, S. (2017). *El gen: una historia personal*. Bogotá DC: Penguin Random House – DEBATE. Pág. 37.

miniaturización<sup>490</sup> que explicaba la creación de un pequeño ser humano en el vientre materno, que iba creciendo a medida que se consumaba la gestación “*a finales del siglo XVII se consideraba que la preformación era la explicación más lógica y coherente de la herencia animal y humana*”<sup>491</sup>. En la actualidad, aunque se están descubriendo nuevas aplicaciones en la genética, se debe ser consciente de que los avances obtenidos resultan incipientes para mejorar todos los tratamientos y posibilidades reales del ser humano. El derecho debe prepararse para afrontar esos retos que surgen, ya que el desconocimiento de los límites de la ciencia nos enfrenta al conocimiento de “*los límites de nuestra futura capacidad para moldear las vidas humanas, ni cuándo se alcanzarán dichos límites*”<sup>492</sup>.

La genética forma parte de las disciplinas en las que cada vez más se adentran otras ciencias, y dentro de ellas las ciencias sociales como las de los juristas, sociólogos, filósofos y, cómo no, bioeticistas como parte de la medicina, el derecho y la ética, por el impacto e interés que ha significado el descubrimiento y los alcances del Genoma Humano hoy por hoy y los peligros que sus desbordados avances representarían. En Cita de Jorge Malem, encontramos, por ejemplo, que: “*la información genética incrementa nuestra información y que, en consecuencia, aumenta la posibilidad de ejercer nuestra autonomía de una forma exitosa. Pero, al mismo tiempo, esa en manos de terceros vuelve a los hombres y mujeres seres transparentes, casi sin secretos, y, en ese sentido, vulnerables ante los demás*”<sup>493</sup>.

---

<sup>490</sup> *Ibíd.* Pág. 42.

<sup>491</sup> *Ibíd.* Pág. 43.

<sup>492</sup> BUCHANAN, A., Et al. (2002). *Op. Cit.* Pág. 1.

<sup>493</sup> VÁSQUEZ, 2007. *Óp. Cit.* Pág. 408



Con el desciframiento de la información genética<sup>494</sup>, puede accederse a datos de salud de las personas, relacionadas con el origen del sujeto y de su raza, las justificaciones de ciertos comportamientos que anteriormente eran explicados por características psicológicas y rasgos con otras condiciones como la indestructibilidad (o imposibilidad de destrucción, ya que se encuentra en todos los genes del ser humano) y su calidad de permanente, pero con posibilidades de moldearse a través de terapias cuyo costo se convierte en una barrera de acceso para las personas sin capacidad económica. Además, la información genética permite la predicción de datos acerca de terceras personas (pueden pronosticar la salud presente y futura de un individuo o de su familia)<sup>495</sup>.

Por esto, aunque existan posibilidades de mejoramiento de la salud personal y familiar a través del acceso a la información en el ADN, esto no deja de tener desavenencias, motivo por el que esos datos han de tener un tratamiento especial, como, por ejemplo:

- Deben tener permiso expreso para su obtención (o autorización judicial).
- Debe existir una política clara de protección de la intimidad personal.
- Debe justificarse, es decir que debe haber una finalidad para su obtención.

En cuanto al derecho, la genética ha impactado en la creación de nuevos tipos de derechos subjetivos con reconocimiento en las legislaciones nacionales e internacionales<sup>496</sup>. Existe, a partir de los descubrimientos y desciframiento del

---

<sup>494</sup> La información genética no es propia de los seres humanos y, ni siquiera de los animales o vertebrados, ya que la información genética se encuentra en todos los seres vivos, incluidas las bacterias.

<sup>495</sup> ROMEO CASABONA Carlos María (1996). Del gen al derecho. Universidad Externado de Colombia – Centro de estudios sobre genética y derecho, Bogotá, p. 80.

<sup>496</sup> Convenio Europeo sobre derechos humanos y biomedicina, el Código de Núremberg, la declaración de Helsinki, el informe Belmont, las normas sobre buenas prácticas clínicas, la

genoma humano, completado en 2003, necesidad de proteger nuevos bienes jurídicos, como son el de la identidad genética o la prohibición de la clonación, buscando la no existencia de dos personas que compartan información genética nuclear similar<sup>497</sup>. Es un ejemplo de una nueva figura jurídica, bajo la concepción de la impredecibilidad natural.

En contraposición con lo anterior, se evidencian algunos ejemplos de la trasmisión y uso de información de salud personal, como el caso del libro blanco de los islandeses o los bancos de datos en el Reino Unido; se debe tener en cuenta el riesgo que significa el acceso y uso indiscriminado de información personal en la red pública de internet<sup>498</sup>.

El complejo sistema de comunicaciones y los avances sin precedentes en materia de salud y genética, permite el acceso a datos al instante a distancias geográficas insospechadas aporta al debate de los riesgos que enfrentan los

---

Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina de 1997, entre otros. Por ejemplo, el artículo 1 de la Unesco en la Declaración Universal, menciona que este hace parte del patrimonio de la humanidad: artículo 1 *“El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”* y en el artículo 2.b dice: *“Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad”*.

<sup>497</sup> MIGUEL BERIAIN de, Íñigo (2008). *¿Existe un derecho a la identidad genética?* En: ARBOR Ciencia, pensamiento y cultura CLXXXIV marzo - abril. En él, el autor discute la existencia de esos nuevos derechos subjetivos y el objeto último de protección. Por ejemplo, sostiene que la identidad genética es imposible, por cuanto la información genética tiene dos componentes, el ADN nuclear y el ADN mitocondrial, siendo este irrepetible, así como los rasgos sociales, económicos y educativos que influyen en la personalidad de cada individuo. Hace la siguiente afirmación sobre la protección de la identidad genética: *“el hecho mismo de clonar no causa, por sí mismo, un perjuicio a los derechos subjetivos de un ser humano clónico, ya que éste, como tal, sólo llega a existir, precisamente, a través de este acto, con la salvedad de ese derecho subjetivo a la no existencia del que estamos hablando”* página 266.

<sup>498</sup> Ver, por ejemplo, el documental producido por Netflix, The Great Hack, de los directores Jehane NOUJAIM y Karim AMER.

ordenamientos jurídicos para la protección de los intereses de los individuos, pues como dice Romeo Casabona sobre este punto:

*“Debe subrayarse la velocidad con que se producen descubrimientos y aplicaciones nuevas en este sector, lo que refleja tanto su dinamicidad, como la competitividad existente entre los diversos grupos de investigadores”*<sup>499</sup>

El recabamiento de la información genética, nos remonta al aporte de los datos genéticos realizados en Islandia, en lo que se denominó el Libro Blanco de los Islandeses, o el Libro Genético de los Islandeses, una propuesta que consistió en la donación de la información genética de una población representativa de este país isleño<sup>500</sup>.

Islandia, por las características geográficas e históricas que presenta (una colonización de más de mil años), el aislamiento, el número pequeño de habitantes y la información histórica detallada de la isla, la convirtió en un banco de datos genéticos para investigaciones sobre el ADN, puesto que la mezcla racial ha sido escasa durante toda su existencia social. Estas peculiaridades, por supuesto más que en ninguna otra nación en el mundo, les dan más homogeneidad genética a los islandeses. Un estudio que buscaba investigar:

*“la secuencia completa del genoma de 2632 islandeses a partir de muestras de sangre e identificó más de 20 millones de variantes genéticas (...) arrojan luz sobre la base genética de algunas enfermedades, como el cáncer de hígado. Los investigadores, además, combinaron los datos obtenidos de la secuenciación del genoma con los del genotipo de más de 104.000 islandeses adultos, casi la mitad de la*

---

<sup>499</sup> ROMEO CASABONA Carlos M. (2007). Óp. Cit. Pág. 14.

<sup>500</sup> CHADWICK, LEVITT & SHICKLE, Op. Cit. pág. 15: *“Alongside the much-discussed national initiatives in Iceland, Estonia and the United Kingdom, there has been increasing recognition of the scale of biobanking of different kinds, including disease-specific collections, regional collections and international initiatives”*.

*población del país, lo que les permitió establecer mejor las correlaciones entre determinadas variantes de genes y enfermedades*<sup>501</sup>.

La investigación, iniciada en el año 1999, pretendía el descubrimiento de ciertos tipos de genes responsable de ciertas enfermedades y, a hasta ahora ha aportado importantes avances en torno a la salud y la predisposición a sufrir determinados tipos de padecimientos. Así, por ejemplo se descubrió el gen BRCA1 que, en caso de mutaciones aumenta la predisposición al sufrimiento de cáncer de Ovario y de Seno<sup>502</sup>. También se lograron avances en torno a identificación de características de enfermedades como el Alzheimer tras el descubrimiento del gen ABCA7, por medio del análisis de genes presentes en la isla, pero altamente frecuentes también en otras partes del mundo.

El conflicto ético del libro blanco de los islandeses es ejemplo de los conflictos de este tipo en investigaciones sociales que, aunque demuestra una notable ayuda al ser humano, puesto que le permite enfrentarse a retos respecto de avances médicos, no ha dejado de tener discusiones en torno a las consecuencias que de ello se derivan, discusiones más sociales y morales<sup>503</sup>.

El total de la información recogida, corresponde a casi la mitad de la población de la isla<sup>504</sup> y, como respuesta a un interrogante pragmático, acerca de la posible discriminación de la población objeto de la muestra, el Estado

---

<sup>501</sup> Recuperado en: <http://www.lavanguardia.com/ciencia/cuerpo-humano/20150325/54429246658/islandia-estudio-genoma.html>

<sup>502</sup> Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/genetica/hoja-informativa-brca>

<sup>503</sup> Este es el papel principal de la ética y en general de las ciencias sociales, dentro de ellas el derecho, puesto que este mismo debate ocasionó las declaraciones Belmont y el Código de Núremberg, puesto que la explicación médica en torno a las aportaciones de las investigaciones médicas sin el consentimiento del sujeto, no justificaban el sacrificio de una persona para la ayuda del resto de la humanidad.

<sup>504</sup> Recuperado: <http://www.abc.es/ciencia/20150325/abci-genoma-islandia-alzheimer-201503251806.html>

islandés se comprometió a la prestación gratuita de los servicios de salud a los voluntarios que accedieron a compartir sus datos (en general toda la población de Islandia puede verse afectada y beneficiada de la decisión del Estado). Según lo dicho por Romeo Casabona, el problema de estos datos, es que

*“Además por la susceptibilidad de propiciar discriminaciones de cualquier tipo, de carácter personal o familiar, laboral, para concertar seguros de vida, enfermedad de jubilación, para obtener determinados permisos o autorizaciones oficiales, en las relaciones crediticias (obtención de préstamos) etc., con el riesgo de estigmatizar grupos de población “defectuosa” o “no apta” para participar en determinadas relaciones sociales”<sup>505/506</sup>.*

Qué sucede si dentro de la investigación se encuentran datos específicos de potencialidad de una persona a desarrollar cierto tipo de enfermedad con o sin tratamiento (cáncer previsible de detección temprana o Alzheimer) o el descubrimiento de un gen característico de la población general, cuya presencia en los demás pobladores sea altamente probable. La respuesta a si se debe entregar esta información presenta más dilemas que respuestas, como sucede con el conflicto entre la importancia y relevancia de la información frente al derecho a la intimidad. Si bien el Estado se comprometió a brindar servicios de salud, ello no obsta para que posible rechazo que ocasione la divulgación de información para la adquisición de seguros en el exterior.

---

<sup>505</sup> ROMEO CASABONA (1996) Óp. Cit., p. 81.

<sup>506</sup> Cfr. CHADWICK, LEVITT & SHICKLE pag. 16: “ it extensive revelation of personal information in exchange for perceived benefits of social inclusion and various services, which contrasts starkly with the fears in the genomics context if disclosure leading to potential exclusion and loss of services such as insurance” .

En la actualidad, son muchas las posibilidades de violación del derecho a la intimidad<sup>507</sup> de las personas, sea por la manera de recabar la información, o por el manejo a través de medios tecnológicos que requieren de enormes esfuerzos para garantizar su inviolabilidad<sup>508</sup> y, finalmente, por la facilidad que la transferencia de los datos presenta a través de medios como internet, televisión, radio, etcétera.

Preocupadas por la situación, las legislaciones han ido propendiendo por la protección de los datos de salud, de forma maximizada, al catalogarlos como información sensible<sup>509</sup> (artículo 5 de la Ley 1581 de 2012<sup>510</sup>, por medio de la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales en Colombia) o de especial protección (artículo 7.3<sup>511</sup> de la Ley 15/99 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal en España) y,

---

<sup>507</sup> Romeo Casabona, Óp. Cit. (1997, p. 84) entiende la intimidad como “aquellas manifestaciones de la personalidad individual (o familiar) cuyo conocimiento o desarrollo quedan reservados a su titular o sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros (entendiendo por tales tanto los particulares como los poderes públicos)”.

<sup>508</sup> Soler, Óp. Cit., página 394, dice: “de la redefinición que está sufriendo la institución del consentimiento informado y específico –especialmente a raíz del desarrollo de los biobancos- ante la incapacidad de las tradicionales garantías de la confidencialidad para proteger la intimidad genética del sujeto, admitiéndose progresivamente en este ámbito en diversas legislaciones nacionales la prestación de un consentimiento ampliado de carácter más genérico o abierto”. Cfr: “Secondly, it is to be noted that while the interference at issue was relatively slight, the applicant may also reap a certain benefit from the inclusion of his DNA profile in the national database in that he may thereby be rapidly eliminated from the list of persons suspected of crimes in the investigation of which material containing DNA has been found” en una Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, Van der Velden vs Holanda.

<sup>509</sup> ROMEO CASABONA Óp. Cit. p. 88.

<sup>510</sup> Dice la norma: “Para los propósitos de la presente ley, se entiende por datos sensibles aquellos que afectan la intimidad del Titular o cuyo uso indebido puede generar su discriminación, tales como aquellos que revelen el origen racial o étnico, la orientación política, las convicciones religiosas o filosóficas, la pertenencia a sindicatos, organizaciones sociales, de derechos humanos o que promueva intereses de cualquier partido político o que garanticen los derechos y garantías de partidos políticos de oposición así como los datos relativos a la salud, a la vida sexual y los datos biométricos”.

<sup>511</sup> “Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente”.

específicamente el artículo 4.b de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la Unesco en 2003, que menciona que: “*Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas*”.

Para Romeo Casabona, la intimidad y los datos genéticos se encuentran en tres manifestaciones o facetas que son, primero, como “*reducto de la personalidad*”<sup>512</sup>, por la cual el sujeto puede disponer de ella de forma independiente y responsable. En segundo lugar, está la “*confidencialidad compartida*”<sup>513</sup> mediante la cual existe información que, por disposición legal o manifestaciones propias de las relaciones sociales, son conocidas por terceros que, a su vez, deben guardar la confidencialidad. Finalmente, se encuentra la protección a la intimidad por las tecnologías de la información.

En este último aspecto, el autor destaca que, aunque la información sea revelada por el propio individuo, el control sigue estando en cabeza de la persona, dada la libertad informática, aunque algunos de aquellos datos no se refieran necesariamente a la intimidad.

También se debe reconocer que si bien los desarrollos sobre el derecho a no saber se han perfeccionado más en el campo de la genética, no quiere decir que no se aplique para la medicina asistencial: “*The issues in genetics and genomics have moved even further out of the clinic*”<sup>514</sup>, pues, como expone Solar

---

<sup>512</sup> ROMEO CASABONA (2007) Óp. Cit. P. 85.

<sup>513</sup> Ibid. P. 86.

<sup>514</sup> CHADWICK, LEVITT, & SHICKLE, 2014, pág. 7.

Cayón<sup>515</sup>, en referencia a lo dispuesto en el artículo 10.2 y 26.1 de la Declaración de Oviedo, “*es preciso tener en cuenta, sin embargo, que estas disposiciones se refieren al ámbito de la información sobre la salud en general, y no específicamente al de la información genética (...)*”.

Por otra parte, Solar nos permitió organizar y hacer un análisis de cada una de las características que, como destaca, tiene la información genética. Veremos cuáles son, con una variación en la presentación de las mismas, dado que una vez se haga la presentación de la singularidad del dato genético, pasaremos a la durabilidad de este y, con posterioridad, respetaremos la organización de la autora.

#### 5.4. El dato genético y su relación con el derecho a no ser informado:

El derecho a no saber nació como respuesta a la capacidad que tienen las pruebas genéticas de dar información acerca de las condiciones de salud de una persona, que no necesariamente son actuales, pero sí predecibles e condiciones de salud; puede ser fundamental en el desarrollo de la vida presente o futura (del paciente y de sus familiares biológicos, incluyendo su proyecto de familia futura), con características específicas que se abordarán en el capítulo posterior.

Los exámenes genéticos ofrecen alternativas para la detección temprana de enfermedades, por medio de la información sobre predisposición para el sufrimiento de ciertos padecimientos, mediante la búsqueda de información de los genes de un individuo, en donde se encuentra almacenada la información

---

<sup>515</sup> SOLAR CAYÓN (2014) Óp. Cit., pág. 408.



biológica de los seres humanos, siendo que dicha información es, en esencia, compleja y su interpretación requiere de conocimientos científicos. Ante la complejidad de los resultados, el paciente será el encargado de determinar si desea acceder a esa información como parte de su plan de vida.

*“In an age of burgeoning genetic information, some agents, preferring to be aware of risks and to manage them, will want to know as much as they can about the details of their genetic profile, but others will prefer not to anticipate their futures and to cross whatever bridges that have to be crossed as and when they meet them will not be for them”<sup>516</sup>.*

Como manifestación de la autonomía y un derecho reconocido a los pacientes, la disposición de la información se deja para que el sujeto determine la conveniencia o no de acceder a esos datos que arroja, por ejemplo, un test genético: *“However, both rights are grounded in the root interests of human agents, and if denied, there is a diminution in both agent autonomy and agent well-being”<sup>517</sup>*. Podrá optar entre conocer los resultados de los tests genéticos o no, pues se relaciona con la vida futura de cada individuo, y su planeación d concierne a una decisión personal sobre deseos y proyectos, es decir, de acuerdo a su valoración moral.

Hay eventos en los que se recomienda anular información a dar al paciente, sin que sea exigible para estos casos la firma de un consentimiento informado para no saber<sup>518</sup>, especialmente cuando es información sorpresiva y

---

<sup>516</sup> *“En esta época de floreciente información genética, algunos agentes que prefieren ser conscientes de los riesgos y administrarlos, querrán saber todo lo que puedan sobre los detalles de su perfil genético, pero otros preferirán no anticipar su futuro y cruzar los puentes que deban cruzarse a medida que los encuentren, y no será para ellos”* (traducción propia). Op. Cit. Pág. 13.

<sup>517</sup> cita de Halliburton en BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). Óp. Cit. Pág. 13: *“Sin embargo, ambos derechos se basan en los intereses de la raíz de los agentes humanos, y si se niegan, hay una disminución tanto en la autonomía del agente como en el bienestar del agente”*, traducción propia.

<sup>518</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). Op. Cit.

no representa importancia. Esta postura mucho más liberal, debe ceder ante la posibilidad de crear en el equipo médico responsable de la obtención y almacenamiento de los datos de salud, mayores responsabilidades no calculables, dado que aún no se ha ocasionado un daño material a la persona. La teoría del consentimiento informado desempeña un papel apropiado al hablar del derecho a no ser informado y por ello se tratan algunos elementos en apartados de esta tesis<sup>519</sup>.

Cuando un paciente es mentalmente competente, sus decisiones deben respetarse, aunque el equipo médico no comparta la decisión por considerar que no es la mejor para la salud y beneficio de él<sup>520</sup>. Así como surgió a inicios del siglo XX el deber de informar, en la actualidad debe respetarse la voluntad negativa de la persona en relación con las intervenciones en salud. Dentro de la exposición de motivos del caso *F v West Berkshire Health Authority (Mental Health Act Commission Intervening)* de 1989, emitido por la Corte de Justicia de Singapur, relatado por Brownsword<sup>521</sup>, se menciona que “*en lugar de priorizar la práctica médica en línea con el principio de beneficencia (paternalismo), para mejorar la salud y el bienestar del paciente, la prelación para el mejoramiento del paciente es el respeto por su autonomía*”<sup>522</sup>. La cuestión es, como puede recalcar, de si la información que se da al paciente está determinada para que prevalezca la opinión profesional y la práctica médica o si, por el contrario, es la perspectiva del paciente.

---

<sup>519</sup> Vale aclarar que este trabajo no supone la creación de un consentimiento informado, motivo por el que no se abordará como un capítulo independiente, so pena de llegar a una conclusión que no fue planteada al inicio del proyecto.

<sup>520</sup> HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Op. Cit. Pág. 5.

<sup>521</sup> *Hii Chii Kok v Ooi Peng London Lucien*, en donde se adopta el fallo *Montgomery* y se relatan los cambios relativos a la responsabilidad médica de informar.

<sup>522</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017) Op. Cit. Pág. 10.

Por lo que, en consecuencia, es el paciente quien valorará la pertinencia de ser informado de los resultados que se obtienen de un análisis genético, en tanto la información obtenida puede llegar a ser irrelevante, sorpresiva, compleja, e indicativa de ciertas predisposiciones.

A continuación, se analizan las características que se han esgrimido sobre el dato genético.

#### 5.4.1. Singularidad del dato genético:

En primera medida encontramos la singularidad de los datos genéticos. Se empezará, de forma conclusiva, reafirmando su diferencia de los demás datos de salud. Efectivamente, el concepto de dato de salud es genérico, y se refiere de forma específica a muchos tipos de información obtenidos durante los procesos de atención: información médica, de la recabada por el médico; dato de enfermería la de los enfermeros y así sucesivamente; datos sanitarios son aquellos que se refieren a la administración del sistema de salud y, dato genético, aquellos de que trata el presente capítulo.

Algunos instrumentos, tanto *hard law* como *soft law* han intentado definir qué es el dato de salud, como sucede con la Recomendación R (97) 5 del Consejo de Europa, de 13 de febrero de 1997, que sobre el dato de salud (llamado dato médico), que dice lo siguiente: “*la expresión <datos médicos> se refiere a todos los datos personales relativos a la salud de un individuo. Se refiere también a los datos que tengan una clara y estrecha relación con la salud y los datos genéticos*”. Pilar Nicolás, propone que la denominación de dato médico no cambia la naturaleza del concepto, que se refiere específicamente a dato de

salud<sup>523</sup>, pues según la autora, dato médico se refiere a la “*relación o pertenencia con la medicina*”<sup>524</sup> y una de sus formas es el dato genético.

Insistiendo en la dificultad para definir el dato de salud, se presenta por el mismo concepto de salud, debido a que él contiene demasiadas situaciones que harían que el dato de salud se pueda referir a cualquier ámbito de la vida de una persona como pueden ser: el color de piel, el uso de lentes permanente o transitorios, la calvicie, manchas en la piel y hasta la pigmentación en zonas de esta, situaciones sociales y hasta económicas, de las que se pueden hacer una afirmación sobre el estado de la salud de un sujeto, de una población o una raza referidos al cuerpo, la mente o condiciones de vida:

*“[L]o cierto es que la información incidente en el normal funcionamiento orgánico puede abarcar casi todas las circunstancias de la vida de una persona, puesto que hasta la que pareciera insignificante podría incidir en el desarrollo, incluso, de una enfermedad grave”*<sup>525</sup>.

Concluye Pilar Nicolás que, en definitiva, desde el punto de vista asistencial, el dato de salud es “*Cualquier información que permita formarse una idea de la situación médica de una persona*”<sup>526</sup>.

Dentro de este general marco del concepto de dato de salud, se encuentran los datos genéticos. Tienen características que hacen necesario diferenciarlos como una especie dentro del género. Lo primero, es que no

---

<sup>523</sup> NICOLÁS Pilar (2006). *El concepto de dato médico y dato genético*. En: RIPOL CARULLA Santiago (ed.) & BACARIA MARTRUS (coord.); Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud. Agencia Catalana de Protección de Datos apdcat – Marcial Pons, Barcelona – Madrid, pág. 79.

<sup>524</sup> NICOLÁS Óp. Cit., páginas 78 y siguientes, distingue entre dato de salud y datos relativo a la salud, dato médico, dato genético y dato sanitario. El primero es el género y contiene a los siguientes, que son la especie.

<sup>525</sup> NICOLÁS, Óp. Cit., pág. 81.

<sup>526</sup> NICOLÁS, Óp. Cit., pág., 83.

dependen de decisiones de la persona<sup>527</sup>, pero que sí repercuten en la manera enfrentarse al mundo, pues determinan rasgos biológicos. También pueden ser invariables y su acceso se puede dar en cualquier momento. Representan a la persona en sí y a su familia, comportan el conocimiento de datos pasados, presentes y futuros y su uso indiscriminado implica estigmatizaciones y discriminaciones.

En el ámbito asistencial, se identifica la durabilidad, que permite que su conservación sea mayor y *“la probabilidad de descubrimientos inesperados en un análisis genético es más alta que en otro tipo de prueba”*<sup>528</sup>. También son irrepetibles en dos sujetos cuando se trata del ADN nuclear<sup>529</sup>.

*“El genoma es base de la herencia, y consecuentemente, en muchos casos, conocido el historial médico familiar de un individuo, se puede deducir, casi siempre en términos probabilísticos, si va a padecer determinada enfermedad de origen genético o si tiene posibilidad de transmitirla a su descendencia” (...).*

*“Se sabe que en determinados grupos de población existe tendencia a ciertas enfermedades genéticas”*<sup>530</sup>.

Sintetizando una definición de dato genético, se podría optar por la que lo hace de manera procedimental: dato genético es aquel que se obtiene de los análisis de *“ácidos nucleicos y otros análisis genéticos”*<sup>531</sup>.

---

<sup>527</sup> La salud no necesariamente depende de una decisión consciente de una persona, aunque un buena estilo de vida mejora la perspectiva de sufrir cierto tipo de enfermedades.

<sup>528</sup> NICOLÁS (2006), Óp. Cit., pág. 89.

<sup>529</sup> Existe, además el ADN mitocondrial, con características distintas del nuclear: *“las mitocondrias, parte de los organelos, son estructuras especiales. Poseen DNA y su replicación es independiente de la intervención del núcleo”* SCHAEFER, B., & THOMPSON Jr., J. (2016). *Genética Médica, un enfoque integrado*. México DF: Mc Graw Hill Education. Pág. 275. Además, tiene otras características, como que se hereda de la madre, codifica solo 13 de las 80 proteínas *“necesarias para controlar el proceso de OXPHOS”*, entre otras (página 278.).

<sup>530</sup> NICOLÁS, Óp. Cit., pág. 91.

<sup>531</sup> *Ibíd.* pág. 93.

#### 5.4.2. Permanencia de la información genética.

En segundo lugar, está el dato genético como clave del origen biológico y permanente de las personas. Esta información tiene varias divisiones, como podría ser la imposibilidad de reducir la eventualidad de presencia de una enfermedad en el futuro o la trasmisión de la información genética a los hijos, con la dificultad económica que representa el tratamiento para prevenir la aparición temprana de enfermedades que, en todo caso, pueden no presentarse o, de manifestarse, convirtiéndolas en padecimientos irreversibles.

La posibilidad de presencia de una enfermedad no equivale a la modificabilidad de la información genética, aunque se hable de tratamientos que permitan mitigar o eliminar ciertas enfermedades para las que en la actualidad no existe terapia. La genética es información asociada a cada individuo desde la concepción y *“puede dictar mucho sobre las capacidades y limitaciones físicas de un individuo, pero no es un recurso de información estática. Durante toda la vida cambia mediante mutaciones y procesos que reducen y bloquean el uso de varias secuencias génicas”*<sup>532</sup>.

Desde la perspectiva de la medicina genética, la información seguirá definiendo al sujeto como un producto de varias combinaciones de informaciones proteínicas que van a explicar algunos rasgos propios de cada persona, no sólo físicos sino también psíquicos.

---

<sup>532</sup> SCHAEFER & THOMPSON Jr., 2016, pág. 1

#### 5.4.3. Intimidad de la información genética.

La información genética, al formar parte de la generalidad de datos de salud, se encuentra ligada al aspecto íntimo de la persona y, por tanto, tiene la potencialidad de afectación del núcleo más íntimo del sujeto. En parte, podemos afirmar lo anterior, debido a que un resultado de un examen genético arroja información más completa y confiable de una persona, así como el poder de proyectar descubrimientos inesperados sobre los que, dependiendo de la gravedad del mismo y su trascendencia terapéutica, se habrá de debatir si es éticamente correcto informar o no al paciente.

A su vez, el uso indiscriminado de la información predictiva acarrea discriminaciones laborales, comerciales, personales, entre otras, motivo por el que los ordenamientos jurídicos han venido reconociendo a la intimidad como un derecho fundamental y a la salud como una información de especial protección.

El genoma humano, como mencionan Chadwick, Levitt y Shickle, abre unas posibilidades de conocimiento de las personas que no se habían imaginado antes, pero con la dificultad de saber qué, de toda esa información, puede ser apropiada y en qué esferas de la persona: *“There is of course a question about the extent to which the volume of information will be meaningful, at least in the early stages of this development”*<sup>533</sup>.

---

<sup>533</sup> CHADWICK, LEVITT & SHICKLE, Óp. Cit. pág. 20: *“Hay, por supuesto, hay una pregunta sobre hasta qué punto el volumen de información será significativo, al menos en las primeras etapas de este desarrollo”*, traducción propia.

El debate continúa por el uso indiscriminado y los intereses que pueden sobrevenir de información que las personas, en la actualidad, están aprendiendo a descubrir y, por tanto, a saber, manejar.

*“La intimidad en genómica ha estado siempre en el centro del debate, y es interesante para reflejar porque muchas preocupaciones han surgido aquí, mientras en otros contextos parece que han estado más aceptados a posibles amenazas a la intimidad individual en el intercambio para beneficios pretendidos – convenientemente ambos, en el caso de los móviles, y mayor seguridad, como en el caso de la vigilancia y los procedimientos aeroportuarios”<sup>534</sup>.*

Los datos genéticos deben tener una regulación específica, dada la trascendencia meramente personal y la afectación que trae consigo al círculo familiar. En el año 2012, el entonces presidente de Colombia Juan Manuel Santos, tomó la decisión de publicar su historia clínica completa (debido a una crisis política por la filtración del diagnóstico de un posible cáncer de próstata que sufriera el mandatario, que hizo suponer que pudiera estar incapacitado para seguir gobernando) y, en ella, se encontró información sobre uno de sus hermanos<sup>535</sup>, que padece de Adenocarcinoma de próstata.

El presidente tiene dos hermanos, por lo que la posibilidad de que sea uno de ellos quien tiene un tumor de próstata<sup>536</sup>, es del 50%. ¿era dable a Juan Manuel Santos, revelar la información de uno de los miembros de su familia? Independiente del cuidado que debía tener la clínica que trataba los datos personales, pues debía omitir publicar la información que no fuera estrictamente

---

<sup>534</sup> Ibíd Pág. 7.

<sup>535</sup> Periódico el país, edición de octubre 12 de 2012, recuperado: <http://www.elpais.com.co/colombia/presidente-juan-manuel-santos-hace-publica-su-historia-clinica.html>

<sup>536</sup> Historia clínica Juan Manuel Santos, página 2.



relativa a la salud del paciente, aunque este lo hubiera autorizado, lo que se debate es sobre el tratamiento que se debe dar a la información de los familiares y, en relación con ello, si una persona conocedora de sus datos de salud (más si son datos genéticos) puede hacerlos públicos, advertido que contiene información de terceras personas.

Esta trascendencia de la información no equivale al reconocimiento de un nuevo sujeto a quien se le protegerán sus derechos a la intimidad y reserva de los datos, sino a una dimensión de protección de las personas que componen esa unidad familiar, pues así parece quedar claro en el artículo 3.e de la Ley 15/1999, de protección de datos, cuando dice que el titular de protección es *“la persona física titular de los datos que sean objeto de tratamiento”*.

Es claro, visto las líneas precedentes, que la privacidad se aplica también en el campo de la genética, como bien explican Chadwick, Levitt & Shickle:

*“Privacy is a wider concept than data protection and includes spatial and decisional privacy as well as privacy in relation to personal information, the aspect of privacy most clearly implicated in genetics”*<sup>537</sup>.

Entendida la intimidad como la soberanía sobre los datos propios, sobre la vida propia en relación con el mundo, se justifica que el sujeto sea independiente a la hora de decidir acerca de su información personal, especialmente cuando existen peligros latentes basado en los avances tecnológicos y los intercambios actuales en red; así como se obtienen datos<sup>538</sup>

---

<sup>537</sup> CHADWICK, LEVITT & SHICKLE (2008), Óp. Cit. pág. 7: *“La intimidad es un concepto más amplio que la protección de datos e incluye la privacidad espacial y decisional, así como la privacidad en relación con la información personal, el aspecto de la intimidad más claramente implicado en la genética”*, Traducción propia.

<sup>538</sup> *Ibíd.* pág. 16, en cita de Mireille Hildebrandt (2008).

de los sujetos en tiempo real, ello puede perjudicar los derechos de los individuos y sus propias decisiones.

#### 5.4.4. Trascendencia de lo exclusivamente personal del dato genético.

La información genética trasciende de lo individual a lo familiar y étnico, tal y como ha venido siendo reconocido: “*Genetics and diseases of genetic origin inescapably involve families*”<sup>539</sup>. Al respecto, el dato genético tiene una doble naturaleza (o triple, si se piensa en la raza o el contexto social), que son el individual y el familiar<sup>540</sup>. Corresponde en este punto, describir y analizar si ello, la familia y la raza, corresponde a la existencia de un nuevo sujeto de derechos<sup>541</sup>.

La información genética y, por tanto, los fenómenos a él adscritos (como la libertad y la intimidad) son derechos no solo del individuo, sino de un grupo familiar y en ciertos casos de una población y una raza que comparten

---

<sup>539</sup> HUSTED, 2014, pág. 24.

<sup>540</sup> En este caso, habrá de hacerse referencia, no con intención de un tipo aparte, a la de que necesariamente existen tipos de familia no biológica que no responden a la intención del trabajo, ya que, salvo coincidencias, no comparten información genética).

<sup>541</sup> Como sujeto de derechos, debemos entender tradicionalmente como los fenómenos o entidades del mundo, a quienes es posible asignar derechos y exigir obligaciones, ver: GUZMÁN BRITO, A. (2002). Los orígenes de la noción de sujeto de derecho. Revista de estudios histórico-jurídicos n. 24. En la actualidad el concepto tradicional de sujeto de derechos se está reconstruyendo, siendo ejemplo de ello la Sentencia No. T-622 del 2016 de la CCCol, por medio de la que se reconoció al río Atrato como un sujeto de derechos, al cual no le son exigibles obligaciones (no se podría, además), teniendo en cuenta una visión de la naturaleza como “*un auténtico sujeto de derechos y que respaldan cosmovisiones plurales y alternativas a los planteamientos recientemente expuestos*”. Las obligaciones han de ser ejercidas por las comunidades adyacentes y por el Estado. También se ha discutido sobre la posibilidad de reconocer como sujetos de derechos a los animales, por ejemplo, en sentencias como la C-283-14, L C-048/17, la C-041/17. Sobre esto no ha habido claridad histórica en las distintas composiciones de la corporación.

información apropiada<sup>542</sup>. Por tanto, ¿la renuncia a conocer un dato genético, implicaría en principio, la violación al deber de solidaridad con los familiares que pueden verse beneficiados por la predicción de cierto tipo de enfermedades detectables con un test genético?

Las principales cuestiones que surgen en los noventa, tuvo que ver con las disputas entre derechos de los miembros de una familia por posibles evidencias genéticas que se hallaran a uno de ellos y comprometieran la salud del núcleo biológico, además de las discusiones sobre descubrimientos insospechados que les permitieran a las familias, cercanas o no, tomar decisiones terapéuticas y jurídicas. Eso plantea la cuestión del saber y de no saber la información que se obtiene a través de tests genéticos y su relevancia para terceras personas:

*“in relation to late onset disorders, some people prefer to know about their risk of developing diseases such as cancer or dementia, even though the ones might be decades into the future, so that they could structure their lives accordingly” (...) “The contrary position, held by other individuals, was a preference not to know, and to live in the hope of a long and healthy life”<sup>543</sup>.*

Ya se han fijado, en el capítulo tercero, algunas características y reglas de los motivos por los cuales la decisión de la persona de no conocer su información se sujeta a que no existan intereses superiores de los miembros

---

<sup>542</sup> Ver, por ejemplo, los datos genéticos islandeses o de poblaciones endogámicas. Ver: [https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/01/160116\\_vert\\_fut\\_poblar\\_la\\_tierra\\_con\\_dos\\_personas\\_yv](https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/01/160116_vert_fut_poblar_la_tierra_con_dos_personas_yv)

Recuperado: 14 de octubre de 2019.

<sup>543</sup> CHADWICK, LEVITT, & SHICKLE, 2014, pág. 14: *“En relación con los trastornos de aparición tardía, algunas personas prefieren saber sobre su riesgo de desarrollar enfermedades como el cáncer o la demencia, aunque la realidad podría suceder en décadas, de modo que puedan estructurar sus vidas en consecuencia (...)” Lo contrario posición, en manos de otras personas, era una preferencia para no saber, y para vivir con la esperanza de una vida larga y saludable”, traducción propia.*

familiares vinculados por rasgos biológicos. La obligación de solidaridad se supone reconocida a familias nucleares, pero no deja de ser prudente preguntarse por la familia lejana de un sujeto, puesto que se comparte información relevante. Recordemos el caso de la última familia de zares y el enigma de dos de los cadáveres que no se encontraban en la fosa en que fueron enterrados la mayoría (los de Alexéi y Anastasia), y para su identificación y comprobación se extrajeron pruebas genéticas del Príncipe Felipe de Inglaterra, primo lejano de los Romanov.

Reconocer el dato genético como característica de un nuevo sujeto (la familia o la raza) y, por tanto, permitir el acceso de estos a la información del paciente a ellos, involucraría una intromisión en el reconocimiento del derecho a la privacidad de los datos personales en materia de salud, desconociendo la realidad de terceros que, objetivamente, se verían afectados por lo revelado en un examen.

Cuando el paciente decide no conocer, no solo se enfrenta en un deber entre el paciente y sus familiares, sino que entra en juego la función del facultativo de saber cómo comportarse frente a los resultados en tanto el paciente es sujeto autónomo y también miembro de un contexto familiar:

*“el facultativo se verá en la tesitura de tener que decidir entre dos posibles opciones: o bien respetar el derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal y cumplir así con su deber de confidencialidad sobre los datos genéticos conocidos; o bien transmitir la información genética pertinente a aquellos miembros de la familia biológica que se pudieran ver afectados, en virtud de su deber de*

*protección, en la medida de lo posible, de la integridad física y la vida de las personas*<sup>544</sup>.

Esto es lo que se llama situación de conflicto de deberes: el del paciente y el del médico tratante de suponer que sus decisiones pueden ser pertinentes para personas que no han tenido la posibilidad de decidir:

*“Si los resultados de un análisis genético ponen de manifiesto la existencia de una enfermedad -o la alta probabilidad de que ésta se desarrolle- que puede poner en grave y real peligro la salud, o incluso la vida, de los familiares consanguíneos del sujeto fuente, y siempre que éste se haya negado a conocerlos él mismo o a comunicárselos a los familiares potencialmente afectados, parece que efectivamente nos encontramos ante un claro caso de solapamiento de intereses*<sup>545</sup>.

Si bien los familiares tienen la posibilidad y oportunidad de someterse a exámenes genéticos, no es menos destacable que surge una obligación moral de aquella persona, respecto de los suyos, de compartir información por el simple hecho de haber sido él el primero en descubrirla o conocerla. Como es una obligación difusa por la complejidad de la información genética que se comparte y trifurca entre generaciones, el mínimo reconocimiento es que esta obligación surja con su círculo más cercano.

Ante esta situación, el médico tendrá que optar por la protección de uno de los derechos, el de conocer el resultado de un análisis genético por el examen practicado a un familiar, o el respeto del de no saber, debiendo ponderar y escoger entre proteger alguno en perjuicio del otro, debiendo hallar jurídicamente aquel que sea más importante en cada caso. Nos hemos acercado al

---

<sup>544</sup> MORENTE PARRA, V. (2014). *Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales*. Madrid: Editorial Comares - Biblioteca de derecho y ciencias de la vida.

<sup>545</sup> Ibid. Pág. 265.

planteamiento en el capítulo sobre la solidaridad, en la que se defiende la idea de que se debe revelar la información, cuando de su ocultamiento se prevea un daño a una tercera persona o a un grupo de personas.

La existencia de un derecho a los datos genéticos raciales queda en suspenso,<sup>546</sup> debido a que no es posible determinar específicamente qué o quién la compone<sup>547</sup>. Sobre el derecho de los datos genéticos familiares, es dable aclarar que corresponde a cada sujeto como miembro de una familia<sup>548</sup>, más no de un grupo poblacional, como sujeto de derechos propio; es decir, que se trata de un ámbito de protección compartido entre un individuo y su núcleo familiar. No reconocer a la familia como un sujeto de derechos sobre este tipo de información, entonces, equivale a que no se les protejan los derechos a sus miembros cuando existe un interés legítimo<sup>549</sup>.

La posibilidad de revelar a una persona información de salud, se vuelve compleja en el evento de los familiares, pues en principio estos no han pedido o no saben que existen las muestras tomadas a uno de los integrantes del núcleo familiar.

El hermano de un paciente al que se toman muestras para pruebas genéticas, no sabe que se ha encontrado información que puede ser importante

---

<sup>546</sup> Cfr. SOLAR CAYÓN (2014) Óp. Cit., pág. 405.

<sup>547</sup> Los artículos 1, 7 y 10 de la Constitución Política de Colombia de 1991 reconoce, la existencia de grupos étnicos y el artículo 246, 268 y 329, entre otros les reconoce la personería jurídica independiente.

<sup>548</sup> El término familia se usa, en genética para referirse a la familia consanguínea.

<sup>549</sup> La CCCol ha hablado de un derecho de la intimidad familiar: *“el derecho a la intimidad es un derecho de status negativo, o de defensa frente a cualquier invasión indebida de la esfera privada, a la vez que un derecho de status positivo, o de control sobre las informaciones que afecten a la persona o la familia. Mediante este derecho se asegura a la persona y a su familia un reducto o espacio físico inexpugnable, en el que es posible encontrar el recogimiento necesario para proyectar libremente la personalidad, sin las intromisiones propias de la vida en sociedad”* Sentencia C-594 del 2014. También se pueden ver las Sentencias C-107 del 2017, C-674 del 2005 y T-787 del 2004.

y, con el hecho de cuestionarle por su disposición para conocer estos resultados, se le está además revelando la existencia de información que puede ser perjudicial en un sentido moral y físico. Es un caso distinto al del paciente directamente responsable, que de acuerdo con Solar:

*“una posición respetuosa con el derecho del individuo que se somete a un análisis genético a no conocer su información genética parece exigir también, correlativamente, una posición sumamente restrictiva respecto de las circunstancias que podrían justificar la revelación de dicha información a terceros que no han expresado su voluntad de conocerla”<sup>550</sup>.*

Queda claro que uno de los dilemas de la información genética, es que se obtiene de un individuo, pero se relaciona con un grupo de personas vinculadas a él por motivos genéticos<sup>551</sup>. Al realizar un test genético y se favorece al examinado con su derecho a no saber, ¿puede esto significar la protección o desprotección de los que puedan verse afectados con el ocultamiento de los datos recibidos?

Al reconocer la existencia de personas con información similar en pruebas genéticas, lo primero que se supone es la existencia personas interesadas en conocer el resultado y una vez hecho ello, revisar el interés que tendrían en acceder a esos datos: *“this leads to the conclusion that each of the other persons concerned has the same interest in knowing the information about herself or*

---

<sup>550</sup> SOLAR CAYÓN (2014) Óp. Cit., pág. 406.

<sup>551</sup> El autor menciona a la familia, pero teniendo en cuenta los criterios actuales que propenden por el reconocimiento de los diferentes tipos de familia, en la que la biológica es solamente una de las tantas, es necesario hacer énfasis que, al referirnos el término familia, estaremos hablando de la que comparte información genética.

Otros asuntos importantes, como el de los hijos de tres padres, nacido en el año 2016 en el Reino Unido.

himself<sup>552</sup>. Husted, para soportar esta idea, pone el siguiente ejemplo, tomado de la *Nuffield Council on Bioethics*, 1993, citado en la página 42:

*“a man diagnosed with a mild form of adrenoleukodystrophy, and X-linked condition that can be carried by healthy females, did not wish his diagnosis or the genetic implications to be discussed with his family. Seven years later, his niece gave birth to two successive boys who have a more severe form of ADL. The illness only came to light in them when the elder boy started to display symptoms. The mother's sister, the man's other niece, has also given birth to a son subsequently diagnosed with ALD. Both families are bitterly resentful that the medical service did not warn them of their genetic risk”<sup>553</sup>.*

En el caso anterior, la disputa entre el derecho del individuo que se sometió a la prueba genética y los intereses de los familiares en conocer de los resultados para prevenir enfermedades o tomar decisiones (la decisión de procrear hijos con las enfermedades hereditarias, tratar de eliminar la predisposición a sufrir de una malformación, inicio de cuidados para prevenir la aparición de una condición cuya probabilidad de surgimiento en el futuro es alta). Aquí es donde existe conflicto entre los derechos de unos y otros *“between the duty of confidentiality owed to the patient and the regard for the third parties who are likely to be harmed or at least forego a major benefit due to non-disclosure”<sup>554</sup>.*

---

<sup>552</sup> HUSTED, página 24: *“esto lleva a la conclusión de que cada una de las otras personas involucradas tiene el mismo interés en conocer la información sobre sí misma”*, traducción propia.

<sup>553</sup> La traducción aproximada (traducción propia) sería: *“un hombre fue diagnosticado con una forma leve de adrenoleucodistrofia y una afección X-ligada que puede ser portada por mujeres sanas, él no deseaba que su diagnóstico o las implicaciones genéticas se discutieran con su familia. Siete años después, su sobrina dio a luz a dos niños sucesivos que tienen una forma más grave de ADL. La enfermedad solo salió a la luz en ellos cuando la niña mayor comenzó a mostrar síntomas. La hermana de la madre, la otra sobrina del hombre, también ha dado a luz a una niña que posteriormente fue diagnosticado con ALD. Ambas familias están amargamente resentidas de que el servicio médico no las haya calentado de su riesgo genético”*.

<sup>554</sup> HUSTED, Página 25: *“entre el deber de confidencialidad que se le debe al paciente y la consideración por los terceros que pueden verse perjudicados o, al menos, renunciar a un beneficio importante debido a la no divulgación (de la información)”*.



Ante la cuestión de si confidencialidad es absoluta, una respuesta más o menos homogénea en los ordenamientos jurídicos que prevén que, en ciertos casos, el médico podrá optar por desconocer el secreto profesional, es que no. El conflicto se da en establecer cuáles son esos casos en que puede el médico apartarse de dicha obligación ética de no revelar información personal, más teniendo en cuenta que la misma ley ha destinado protección al derecho de no saber, pero como uno de los límites sobrepasables de él, cuando el ocultamiento puede perjudicar a otros. Esto sería un principio de levantamiento del deber médico por evitar una lesión mayor.

La posibilidad de lesión como una excepcionalidad al derecho a no saber, debe abordarse con precaución, puesto que no todo perjuicio a un tercero debe servir de soporte para restringir el no saber. Hay que tener en cuenta aquellos casos en que el daño sea cierto o, al menos, potencial y dañino (con relación al alto grado de probabilidad según la evidencia científica); se deben sopesar los daños posibles y las consecuencias que la no información pueda generar en los que estén interesados, puesto que no decirles equivale a desconocer la oportunidad de tomar decisiones terapéuticas o jurídicas. En los casos en que se cumpla al menos este requisito, se deberá revelar la información genética<sup>555</sup>.

Es significativo comprobar si existen límites para que los familiares de una persona sometida a examen genético puedan acceder a esta información, esto es, si existe un deber de informarles del resultado de un test genético<sup>556</sup>.

---

<sup>555</sup> *Ibíd.* Pág. 25.

<sup>556</sup> Cfr, SOLAR CAYÓN, pág. 406: *“aun en el caso de que los familiares consanguíneos sí desearan conocer la información, la decisión del individuo sometido a los tests genéticos de no conocer sus datos no impide que cualquiera de aquellos –siempre que se trate de un adulto capaz- pueda someterse a las pruebas genéticas necesarias para su obtención”.*

Además, habrá de cuestionarse sobre en quién recae la obligación de dar a conocerles los resultados: si sobre el paciente o sobre el médico tratante.

#### 5.4.5. Especificidad de la información revelada en pruebas genéticas.

La información revelada por los test genéticos, se refiere a toda la que rodea a un sujeto, no solamente respecto de sus rasgos propios actuales, sino de su salud pasada, presente y futura. La predictibilidad de esta información, tiene consecuencias morales y psicológicas:

*“La importante carga psicológica que el conocimiento del serio riesgo de padecer una enfermedad grave e incurable supone para el individuo termina por convertir a éste en muchas ocasiones en un –falling victim –, una víctima rendida a un destino que considera ineludible”<sup>557</sup>.*

El problema ético, para el médico, también se plantea con relación a si los datos genéticos obtenidos se deben revelar a alguien que no ha podido establecer su deseo de saber o no saber, como en el caso de los familiares que no conocen de la existencia de ciertas pruebas que revelan información personal y, por tanto, no se sabe si han o hubieran tomado la decisión de abstenerse de conocerla. En caso contrario, ¿a qué familiares les es supuesto el interés por acceder a esa información?

El Convenio de Oviedo, en el artículo 10.3, menciona que las leyes nacionales podrán establecer límites al derecho a no saber: *“Excepcionalmente, la ley nacional podrá prever en interés del paciente, restricciones al ejercicio de los derechos enunciados en el segundo párrafo”<sup>558</sup>*. Adicionalmente, este

---

<sup>557</sup> SOLAR CAYÓN (2014) Óp. Cit., pág. 411.

<sup>558</sup> El artículo 10.2 es el que, justamente, establece el derecho a no ser informado.

instrumento establece la posibilidad de restringir el derecho cuando se encuentren en peligro los derechos de terceras personas:

*“Artículo 26.1: El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección de este Convenio, no pueden tener otras restricciones que las previstas por la ley, y que se consideran necesarias en una sociedad democrática para la seguridad pública y para la prevención de infracciones penales, para la protección de la salud pública, o la protección de los derechos y libertades de los otros”.*

En España, la Ley 14/2007, de 3 de julio LIB-E, en el artículo 4.5, párrafo segundo, señala la restricción contenida en el Convenio de Oviedo, citado en el subcapítulo 8 del capítulo 3 del presente trabajo, con las reglas para la procedencia, haciendo énfasis en la información inesperada, salvo que con ello se evite un perjuicio para la salud del paciente o de su familia.

Ahora bien, es prudente preguntarse si ese limitante se refiere a todo tipo de información que pueda afectar la salud o la vida, dado que la naturaleza de la información genética prevé la ocurrencia de enfermedades (en las que su aparición sigue siendo cuestión del azar) o, si, por el contrario, se requiere de la delimitación de algunos elementos para establecer la necesidad de informar.

La información que puede aportar un resultado genético puede ser inesperada, es decir, aquella que surge de forma accidental y como resultado de la búsqueda de otro tipo de enfermedad.

La protección del derecho a no saber debe ser ampliada doctrinal y jurisprudencialmente, puesto que es innegable que, al día de hoy y una prueba es la evidencia que existe en los textos que se preguntan por este derecho, se refieren más a informaciones descubiertas de forma incidental o secundarias, a

datos que perjudiquen al paciente. En principio, debería entenderse el ejercicio del derecho a no saber soportado en sus limitaciones jurídicas y pragmáticas.

Es difícil creer que una persona se someta a un examen genético para determinar si tiene posibilidades de desarrollar un tipo de enfermedad y no pretenda acceder a los mismos, situación contraria a aquellos hallazgos sobre los que no tenía sospecha<sup>559</sup>. Es una decisión autónoma y libre del individuo y los motivos morales por los que decide no saber le corresponden dentro de la esfera de su actuación.

En caso de encontrarse hallazgos insospechados, estos podrían ser dados a conocer al sujeto, a quien debería hacersele la pregunta de qué hacer en aquellos casos, salvo que los hallazgos sean graves y confirmados o con una alta posibilidad de aparición y tratamiento, puesto que hay consenso en que el sujeto, en esta última situación, no tendrá opción de rechazar la información, no existiendo la posibilidad de ejercer el derecho a no saber:

*“this, we take it, will return on whether the consent given by participants is sufficiently free and informed or whether UKB has taken all reasonable steps to ensure that participants understand the protocol”<sup>560</sup>.*

Si el paciente decide no saber, los datos se deben conservar, conforme con las reglas de conservación de información de salud, resguardados por la institución que tiene el deber de archivo, en virtud del derecho del paciente de acceder a ellos en cualquier momento.

---

<sup>559</sup> BERKMAN & CHANDROS HULL, 2014.

<sup>560</sup> BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). Op. Cit. Pág. 6: “esto, lo tomamos, para volver sobre si el consentimiento otorgado por los participantes es suficientemente libre e informado o si el UKB ha tomado todas las medidas razonables para garantizar que los participantes utilicen el protocolo” traducción propia.

Se puede establecer, entonces, que la mayoría de las personas desearían conocer los resultados de información accidental obtenida y que pueda evitarles daños futuros, sea a través de la prevención de nuevas enfermedades (caso de Angelina Jolie) o retrasar su aparición, o conocer cuáles serán las consecuencias de su aparición. Por ello, se puede concluir en este punto, que: *“we support their view that genetic variants strongly associated with serious disease for which there is an effective treatment or intervention might warrant special handling that deviates from norms about the so-called right not to know”*<sup>561</sup>. Según los autores, en una encuesta a más de 800 instituciones, el 96% del personal de estas instituciones eligió la posibilidad de no saber la información sobre hallazgos incidentales<sup>562</sup> y, si el resultado evitaría un hallazgo de enfermedad prevenible, solo el 35% de los encuestados afirmó que se debe respetar el derecho a no saber y el 28% dijo que quizás debería no darse la información.

#### 5.4.6. Predictibilidad de la información genética.

Como última propiedad de la información genética, a la que Soler denomina predictibilidad, que en palabras más o menos, explica como con *“potencial predictivo de los análisis genéticos conlleva siempre al riesgo, para quien se somete a ellos, de tener que hacer frente a descubrimientos inesperados que pueden alterar sustancialmente su perspectiva vital”*<sup>563</sup>. La primera consecuencia, es un cambio en el modo de atención médica, pasando

---

<sup>561</sup> BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014) Op. Cit, Pág. 6: *“Apoyamos su opinión de que las variantes genéticas fuertemente asociadas con enfermedades graves para las cuales existe un tratamiento o intervención efectivos podrían justificar un manejo especial que se desvía de las normas sobre el llamado derecho a no saber”* traducción propia.

<sup>562</sup> *Ibíd.* Pág. 6.

<sup>563</sup> SOLAR CAYÓN (2014) Óp. Cit. Pág. 396.

de una medicina netamente curativa o paliativa a una predictiva y preventiva e, incluso, al desarrollo de terapias particularizadas que les permitan a los pacientes tomar decisiones terapéuticas antes de la aparición de una enfermedad o acudir a terapias paliativas previas al desarrollo de los síntomas cuando, su aparición es irreversible.

Estos paradigmas derivados de los avances tecnológicos en genómica, no solo se encuentran en el campo de la experimentación y asistencia en salud, sino que las mismas ciencias humanas han anunciado de forma urgente su intervención para debatir acerca de las posibilidades éticas, sociales, jurídicas, económicas de su impacto en la humanidad y en cada individuo.

Para el Derecho, es necesario que se redefinan los conceptos de sujeto de derecho<sup>564</sup> y de los límites de los derechos fundamentales (intimidad y confidencialidad principalmente), pues como sostiene Rodotá, los datos genéticos ya no son solo del individuo, aunque tampoco de la sociedad, sino de un grupo reducido de ella que comparte características consanguíneas propias y sirve para predecir el comportamiento biológico de un sujeto o una población.

---

<sup>564</sup> SOLAR CAYÓN (2014) Óp. Cit.: 395, señala citando a Stefano Rodotá, que: *“ante los datos genéticos obtenidos de un sujeto, el acceso a los mismos por parte de un familiar consanguíneo no implicaría una vulneración al derecho a la intimidad de aquél porque el familiar no estaría accediendo a datos de un tercero sino a datos personales propios”*.

## CONCLUSIONES:

- I. La libertad se considera la piedra angular de los derechos del paciente, habiendo una coincidencia entre los defensores de aquella, en cuanto a la necesidad de reconocer la actuación de las personas en esferas privadas. Este derecho no es absoluto, puesto que existen situaciones en las que los deseos de las personas deberán someterse a un examen de necesidad, responsabilidad y solidaridad, si ello representa peligro para los derechos de otras personas, incluyendo los intereses de la sociedad. Estas limitaciones deberán estar adecuadamente reglamentadas, puesto que no son decisiones fáciles de tomar por el equipo médico, poco preparado para asumir dichas responsabilidades.
- II. Las decisiones deben ser libres en asuntos sanitarios, pero estas parecerían ser de tipo práctico: reconocer que el paciente es capaz de tomar las decisiones, de acuerdo con las reglas fijadas por el Estado; si es mayor de edad, puede decidir cualquier cosa sobre su cuerpo, y si es menor de edad, podrá tomar cierto tipo de decisiones de acuerdo con la madurez psicológica para ello. Si es mayor de edad, otra de las reglas, es que no haya sido declarado incapaz y, en todo caso, se evaluará su condición de acuerdo a la complejidad del tratamiento y la posibilidad real de su madurez psicológica. Se discute si reconocer un deber de ser informado, lo que se hace es racionalizar las decisiones de no saber: no es racional que alguien decida ser ignorante de un estado de salud

que pueda perjudicar a terceras personas, como tampoco es racional que un paciente decida no saber de una enfermedad grave que pueda afectarlo y sobre las que podrá tomar (o no, que ya es cuestión diferente) las medidas terapéuticas. Tampoco podrá ser racional el rechazo a un tratamiento de enfermedades que pongan en peligro serio a la sociedad. Esta respuesta, sobre la dictadura de un deber de conocer el estado de salud cuando ello no perjudique a otros, parece contestarse con el respeto a la autonomía del paciente.

- III. Basada en la libertad de ejercicio, después de hechos durante el siglo XX, la humanidad ve la imperiosa necesidad de reconocer la autonomía de los pacientes en su relación con el sistema asistencial médico. Surgen de esa manera cuatro grupos de teorías sobre la autonomía del sujeto la autonomía como idea de libertad, la autonomía como autogobierno, la autonomía como dignidad y la autonomía como autoafirmación. Estas formas de la autonomía cobran fuerza desde la publicación del informe Belmont y del libro publicado por T. Beauchamp y Childress, poniendo a las decisiones libres de los pacientes en el ámbito sanitario como el fundamento de las intervenciones en seres humanos.
- IV. Por otra parte, la autonomía supone que el paciente tenga derecho a prescindir de la información, debido a que ya se ha reconocido en las legislaciones y la jurisprudencia, puesto que hay momentos en que informarle al paciente de su situación de salud es perjudicial. Resulta, por ende, mejor para él que se le permita no



acceder a esos datos de salud que, mutuo propio, no quiere saber de buena tinta, basados en la autonomía y no en la beneficencia como sucedía con la necesidad terapéutica. Apoyados en lo anterior, informar al paciente autónomo y capaz no puede convertirse en un deber absoluto (una tiranía del deber de informar) y, por el contrario, se le debe dar la oportunidad de saber que tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informado. Es decir que al paciente se le debe respetar el derecho a la ignorancia de su estado de salud, a la vez que el de recibir la terapia diagnosticada, cuando ello sea posible (siempre que agentes externos no induzcan el conocimiento).

- V. Si el paciente decide no saber, debe enmarcarse en una de las posibilidades de excepción a la información, reconocido en los instrumentos ya vistos, pero con el debido cuidado de no desbordar la autorización inmersa, especialmente entendiendo que ello no es una carta para dar inicio a una ruta en blanco, pues el médico tratante deberá siempre cumplir con un deber y responsabilidad mayor, cual es el de escoger y dejar consignadas las razones de la mejor terapia o intervención aplicables a un individuo. Además, se deberá dejar constancia en la Historia Clínica como constancia del deseo del paciente. Esta explicación será la misma en caso de que se acuda a un estrado judicial en un presunto litigio por pérdida de oportunidad al no haber decidido. Igualmente, existen posibilidades y se ha indagado sobre ellas, como la de que el paciente decida transferir la facultad de recibir información y decisión en personas

cercanas por lazos familiares o personales (amistad) o en quien considere (comité de ética, médico tratante).

- VI. El derecho a no saber es la manifestación de la autonomía del paciente y la libertad de ejercicio, reconocido en instrumentos internacionales y cada vez más adaptado a las legislaciones nacionales. Ejemplos de ello son Francia y España, en donde se reconoció de manera general y, haciendo referencia a España, se debe mencionar a las legislaciones autonómicas que han ido legislando al respecto teniendo como base lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, LAP.
- VII. Si bien la positivización del derecho a no saber surge por la singularidad que representaban los datos genéticos y los debates contenidos en ello, no obstó para que se incluyera en todos los ámbitos de la salud, de forma genérica, siempre que se haga de manera responsable y sin olvidar los principios del no perjuicio a terceros ni el deber de solidaridad. También existe límite si se afecta considerablemente un bien jurídico protegido del mismo paciente.
- VIII. Ese reconocimiento internacional ha ido de la mano de la fijación de límites, a los que me he atrevido a llamar como deberes de solidaridad y responsabilidad. Estos límites, como se desprenden de la ley, radican en la necesidad de limitar su aplicación cuando se ponga en riesgo el bienestar mismo del paciente, así como de sus familiares y de terceras personas (individualmente consideradas o de la sociedad). De igual manera, se planteó que,

en el caso de los padres y los tutores, no podrán aducir un derecho a no ser informados respecto de sus hijos y de sus representados ni, aún, tratándose de asuntos genéticos, pues el deber legal de cuidado con los considerados incapaces, está por encima de los intereses personales de cada uno.

- IX. Con este derecho también se debe estar de acuerdo en su aplicación a los menores de edad, para que, de acuerdo con la madurez para la toma de decisiones médicas, puedan optar por no ser informados de alguna condición de salud, ya que la capacidad de los niños en materia sanitaria no es igual a la que tradicionalmente se encuentra estipulada en los códigos civiles, en garantía del reconocimiento que se ha venido haciendo de la autonomía progresiva, no solo por la edad sino por la madurez, debido a que cada vez más los menores, especialmente los menores adultos, son capaces de decidir en igualdad de condiciones que un mayor de edad, sobre su cuerpo y mente.
- X. Por otra parte, ya estando seguros de la consagración del derecho a no ser informado en el ámbito médico, se fijaron unas reglas para permitir su aplicación, que no son otras que aquellas ideas sobre las que giró gran parte del documento. La primera de ellas, es la autonomía del paciente, dado que la legislación española propende porque esa decisión libre y voluntaria de cada persona de no conocer algunos asuntos renunciables en la práctica médica, sea respetada siempre que se pueda. Como consecuencia de ella, el médico debe percatarse de los eventos en que sospeche que un

paciente no cuenta con la capacidad intelectual de tomar una decisión por sí mismo.

- XI. La segunda condición es que la decisión deba ser responsable, no debiendo con esa ignorancia, perjudicar intereses ajenos, como se viene explicando. Vale aclarar que, dado que la preocupación por reconocer el derecho a no saber viene de los avances en genética, la familia y los rasgos biológicos generan una comprensión distinta de los sujetos de derecho y de las relaciones con la asistencia sanitaria. Aquí, la familia no es un sujeto individual, sino una forma de identificar a aquellos que puedan verse perjudicados con la decisión de un paciente. En todo caso, el médico deberá informar de los datos que pongan en riesgo los bienes jurídicos de terceros, advirtiéndolo de su deber moral al paciente, en relación con las personas posiblemente afectadas.
- XII. Siguiendo las condiciones fijadas en la LAP, es necesario que quede constancia escrita de la decisión del paciente en la Historia Clínica. Esta constancia no sería otra que un consentimiento informado para no saber, en el cual el equipo médico deberá expresarle a la persona las condiciones, riesgos, derechos y oportunidades que se ofrecen, además de advertirle de la existencia de información que necesariamente deberá conocer, bien por la gravedad del asunto y la puesta en peligro de su vida o salud, o bien por el desarrollo normal de la enfermedad o del tratamiento. No olvidemos que el paciente también está llamado a

procurar por el bienestar de su salud, siendo quien más debe aportar para el éxito de un procedimiento terapéutico.

- XIII. No se puede olvidar, llegados a aquí, que en todo momento el equipo médico deberá procurar la confidencialidad de la información registrada, incluyendo aquella respecto de la que el paciente se abstuvo, salvo que él mismo haya autorizado a que esa información no le fuera revelada a él, sino a un tercero.

## Bibliografía

- ALEMANY, M. (2005). *El concepto y justificación del paternalismo*. Alicante: Universidad de Alicante (tesis para optar al grado de doctor).
- ALLEN, C., SÉNÉCAL, K., & AVARD, D. (2014). Examining the right not to know in public health genomics Vol 42 No. 1. *Journal of Medical Ethics*.
- ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (2007). *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*. Madrid: Dykinson e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Uc3m.
- AMENGUAL, G. (1993). La solidaridad como alternativa. Notas sobre el concepto de solidaridad. *Revista internacional de filosofía política* No. 1, 135-152.
- ANDORNO, R. (2004). The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics*, doi 10.1136/jme.2002.001578.
- ANDREU MARTÍNEZ, M. B. (2013). *La protección de datos personales de los menores de edad*. Madrid: Thomson Reuters ARANZADI.
- ÁNGEL, L. (2016). Autonomía de la voluntad ¿Decadencia o auge? *Verba iuris* No. 11 (36), 71-91.
- ARRIETA VALERO, I. (2016). Autonomía del paciente: una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial; tesis presentada para la obtención del título de doctor en Filosofía. Donostia, San Sebastián: Universidad del País Vasco.
- BARBERO, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit* Vol 29, 19-27.
- BEAUCHAMP, T., & CHILDRESS, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Masson.
- BÉJAR MERINO, H. (1987). Autonomía y dependencia: la tensión de la intimidad. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas* No. 37, 71 y ss.
- BERKMAN, B., & CHANDROS HULL, S. (2014). The Right Not to Know in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? *The American Journal of Bioethics*, 14:3, 28-31.
- BERLIN, I. (2013 - 4a reimpression). *Conceptos y categorías*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- BOBBIO, N. (2010). *Liberalismo y democracia*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- BROWNSWORD, R., & WALE, J. (2017). The right to know and the right not to know revisited: part one. *Asian Bioethics Review*, 3-18.
- BUCHANAN, A., BROCK, A., DANIELS, N., WIKLER, D., & PIÑA (trad.), C. (2002). *Genética y Justicia*. Madrid: Cambridge University Press.

- BULYGIN, E. (2006). *El positivismo Jurídico*. Ciudad de México: Ediciones Fontamara.
- CANTERBURY, A., & Castañeda, F (recopilador. tr.). (2007). *Tratado sobre la libertad del albedrío*. Bogotá: Universidad de Los Andes.
- CASADO DA ROCHA (Ed.), A. (2014). *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. México DF: Plaza y Valdés editores.
- CHADWICK, R., LEVITT, M., & SICKLE, D. (2014). *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CHADWICK, R., LEVITT, M., & SHICKLE, D. (2014). The right to know and the right not to know: the emerging debate. En R. Chadwick, M. Levitt, & D. Shickle, *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility* (págs. 13-23). Cambridge: Cambridge University Press.
- COBOS CAMPOS, A. (2013). El contenido del derecho a la intimidad. *Cuestiones constitucionales: revista mexicana de derecho constitucional No. 29*.
- COMISIÓN NACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO (1979). *Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Washington.
- CORREA MARTÍNEZ, C. A. (2016). El derecho a no ser informado en el ámbito médico. *Derecho y Vida No. CIX - Junio*, 1-7.
- CORREA MARTÍNEZ, César (2013). *Límites Al Derecho De Acceso A La Información Clínica En Los Casos De Estado Necesidad Terapéutica Y Anotaciones Subjetivas. Especial Referencia Al Sistema Español*. En: Vía Inveniendi Et Iudicandi, Volumen 8 Núm. 2.
- COUCEIRO, A. (2012). La Relación Clínica: historia, modelos, instrumentos y retos. En J. Beca, & C. Astete, *Bioética Clínica* (págs. 145-159). Editorial Mediterráneo.
- DE LA SERNA BILBAO, M. N. (2013). Derecho a la intimidad en el ámbito sanitario: intimidad personal y familiar, intimidad corporal y derecho a la propia imagen. En A. Palmar Olmeda, J. Cantero Martínez, D. Larios Riscos, L. González García, F. De Montalvo Jääskeläinen, & J. M. Pemán Gavín, *Tratado de Derecho Sanitario Volumen I* (págs. 737-778). Navarra: Cizur Menor.
- DE LA SERNA BILBAO, N. (s.f.). Derecho a la intimidad en el ámbito sanitario: intimidad personal y familiar, intimidad corporal y derecho a la propia imagen. *Tratado de derecho sanitario Vol. 1*.
- DE MIGUEL BERIAIN, Í. (2008). ¿Existe un derecho a la identidad genética? *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 261-276.
- DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN, A. (2005). El experimento Tuskegee/ Miss Ever Boy's (1997). Estudio de la evolución de la sífilis en pacientes negros no tratados. *Rev Med Cine 1*, 12-16.
- DESCARTES, R., & Florián - tr., V. (1999). *El discurso del método*. Bogotá: Panamericana.

- DOMÍNGUEZ LUELMO, A. (2007). *Derecho sanitario y responsabilidad médica: comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*. Madrid: Lex Nova.
- DWORKIN, R. (2012). *Los derechos en serio*.
- FOMBELLA POSADA, M. J., & Cereijo Quiteiro, M. J. (2012). Historia de la Historia Clínica. *Galicia Clínica*; 73, 21-26.
- GALÁN CORTÉS, J. C. (2004). Consentimiento informado: situación actual. En P. León Sanz, *La implantación de los derechos del paciente*. Pamplona: Universidad de Navarra.
- GALÁN CORTÉS, J. C. (2011). *Responsabilidad civil médica*. Pamplona: Editorial Aranzadi.
- GARZÓN VALDÉS, E. (1999). Algunas reflexiones sobre la ignorancia. *Conferencia leída en el acto de recibimiento del título de doctor Honoris Causa*. Valencia: Universidad de Valencia.
- GARZÓN VALDÉS, E. (1999). Algunas reflexiones sobre la ignorancia. *Isonomía: Revista de Teoría y Filosofía del Derecho* No. 11, 129-148.
- GONZÁLEZ TORRES, Á. P. (2009). *El derecho a la autonomía Fuente especificada no válida. del paciente en la relación médica. El tratamiento jurisprudencial del consentimiento informado*. Granada: Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, Editorial Comares.
- GRACIA, D., JARABO, Y., MARTÍN, N., & RÍOS, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. En D. Gracia (Coord.), *Medicina clínica* (págs. 179-190). Madrid.
- GUERRERO PERALTA, Ó. (2011). La expectativa razonable de intimidad y el derecho fundamental a la intimidad en el proceso penal. *Revista Derecho Penal y Criminología* Vol. XXXII No. 92, 55-84.
- GUZMÁN BRITO, A. (2002). Los orígenes de la noción de sujeto de derecho. *Revista de estudios histórico-jurídicos* n. 24.
- HARRIS, J., & KEYWOOD, K. (2001). Ignorance, information and autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 1-43.
- HELGESSION, G. (2014). What rights are there, and who should decide about exceptions? *HeinOnline Med & Ethics* No. 28. 42 J.L.
- HINESTROSA FORERO, F. (2001). El derecho a la intimidad. En F. Morón Díaz, G. V. Guevara Puentes, J. C. Ortiz Gutiérrez, U. Laute, P. E. Leal Ruiz, L. A. Pinilla Rojas, & C. Ríos, *Jurisdicción constitucional colombiana. La Corte Constitucional 1992-2000 realidades y perspectivas* (págs. 209-222). Bogotá DC: Escuela Judicial Rodrigo Lara Bonilla - Konrad Adenauer Stiftung.
- HUMAN GENETIC COMMISSION (2002). *Inside information: Balancing interests in the use of personal genetic data*. Londres: UK Department of health.
- HUMAN GENETICS COMMISSION (2000). *Whose hands on your genes?* Londres: UN Department of Health.



- Husted, J. (2014). Autonomy and the right not to know. En R. Chadwick, M. Levitt, & D. Shickle, *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility* (págs. 24-37). Cambridge: Cambridge University Press.
- KANT, I. (2016). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Ciudad de México: Porrúa.
- KAUFMANN, A. (1999). *Filosofía del derecho*. Bogotá DC: Universidad Externado de Colombia.
- KNOPPER, B. (2014). From the right to know to the right not to know. *Journal of Law, Medicine and Ethics*. Febrero de 2014. Vol 42, no. 1.
- LAURIE, G. (1999). In defense of ignorance: genetic information and the right not to know. *European Journal of Health Law*, vol 6, no. 2, 119-132.
- LAURIE, G. (2014). Privacy and the right not to know: a plea for conceptual clarity. En R. Chadwick, M. Levitt, & D. Shickle, *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility* (págs. 38-52). Cambridge: Cambridge University Press.
- LEÓN SANZ, P. (2004). La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX. En P. (. León Sanz, *La implantación de los derechos del paciente* (págs. 127-150). Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A.
- LISI, F. (2010). Introducción. En Platón, *Apología de Sócrates* (págs. 7-32). Barcelona: Gredos.
- MARTÍNEZ, M. D. (2002). *Ética psiquiátrica*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas - Desclée de Brouwer.
- MERINO, P., & COCA, C. (2015). Las consecuencias del utilitarismo norteamericano. El caso Tuskegee. En F. Brandés, & B. Herreros, *Historia ilustrada de la Bioética* (págs. 97-110). Madrid: Fundación Tejerina.
- MILL, J. S. (2014). *Sobre la libertad*. Madrid: AKAL Básica de bolsillo.
- MORENTE PARRA, V. (2014). *Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales*. Madrid: Editorial Comares - Biblioteca de derecho y ciencias de la vida.
- Mukherjee, S. (2017). *El gen: una historia personal*. Bogotá DC: Pnguin Random House - DEBATE.
- Nicolás, P. (2006). El concepto de dato médico y dato genético. En S. Ripol Carulla (ed.), & M. Bacaria (Coord.), *Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud* (pág. 79). Barcelona: Marcial Pons.
- Ortega, V. (2014). *Palabralogía: la vida secreta de las palabras*. Editorial Crítica.
- PASTOR RIDRUEJO, J. A. (2011). La biomedicina en el contexto de la protección de los derechos humanos en el Consejo de Europa. En J. SAURA ESTAPÁ (ed. y Coord.), *Reconocimiento y protección de derechos emergentes en el Sistema Europeo de Derechos Humanos* (págs. 129-146). Getafe: Dykinson - Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la UC3M.

- PAVÓN, D. N. (1966). El liberalismo de Alexis de Tocqueville y de John Stuart Mill. *Revista de estudios políticos* No. 167, 117-154.
- PECES-BARBA, G. (2004). *Lecciones de Derechos Fundamentales*. Madrid: Dykinson.
- PELLUCHON, C., & MARÍN PINEDA (TR.), A. (2013). *La autonomía quebrada. Bioética y filosofía*. Bogotá: Universidad El Bosque, colección BIOS Y OIKOS.
- PLATÓN. (1871). *Apología de Sócrates (obras completas tomo 1)*. Madrid: Patricio de Azcárate.
- PLATÓN. (2010). *Apología de Sócrates*. Barcelona: Gredos.
- PUNTES, E. (2014). *Apuntes jurídicos y jurisprudenciales sobre el derecho a la intimidad en Colombia*. Armenia: Edison Puentes (Autopublicado).
- PUYOL, A. (2014). Un fundamento inesperado para la bioética actual. En A. Casado, *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (págs. 19-34). México DF: Plaza y Valdés.
- RAWLS, J. (2012). *La justicia como equidad*. Barcelona: PAIDÓS Estado y Sociedad.
- REPÚBLICA DE COLOMBIA, Ministerio de Salud (2009). *PAQUETE DE INSTRUCCIONES: guía técnica "Buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención en salud"*. Bogotá DC: Ministerio de salud.
- RIPOL CARULLA (ed.), S., & Bacaria Martrus (Coord.), J. (2006). *Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud*. Madrid y Barcelona: Marcial Pons - Agencia Catalana de Protección de Datos.
- RIVERA SIERRA, J. (2012). *La vida humana in vitro: un espacio constitucional de disponibilidad para la investigación*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- ROBERT B., S., RECALÉ, J. I., & PRATO, J. A. (2016). Evaluación de la capacidad del paciente para emitir un consentimiento válido: ¿es posible la estandarización? *Rev. méd. Chile* vol.144 no.10, <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016001000014> .
- RODRÍGUEZ PALOMO, C. (2004). *Autonomía el niño en las decisiones sobre su propio cuerpo*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid - Instituto de Derechos Humanos.
- ROMEO CASABONA, C. (1996). *Del gen al derecho*. Bogotá DC: Universidad Externado de Colombia – Centro de estudios sobre genética y derecho.
- ROMEO CASABONA, C. (2007). Hacia un derecho transcultural para la genética y la biotecnología humanas. *Anuario jurídico de La Rioja* No. 12, 14.
- SALUD, S. C. (2009). *Protocolo de cirugía menor en atención primaria*. Islas Canarias: Gobierno de Canarias - Consejería de Sanidad.
- SÁNCHEZ-CARO, J., SÁNCHEZ-CARO, J., TORRES SOLANAS, V. M., ZAMARRIEGO MORENO, J. J., FIDALGO GARCÍA, R., & GARCÍA SÁNCHEZ, I. (2009). *Manuel de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario. Programa On-Line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales*. Madrid: Dirección General de Atención al Paciente - Servicio Madrileño de Salud.

- SARMIENTO, P. (2002). Los problemas bioéticos de la epidemia del VIH/SIDA. Aproximación preliminar. *Revista Persona y Bioética No. 5*.
- SCHAEFER, B., & THOMPSON Jr., J. (2016). *Genética Médica, un enfoque integrado*. México DF: Mc Graw Hill Education.
- SEWERING, H. J. (2015). De Núremberg a Helsinki. En B. Herreros, & F. Bandrés, *Historia Ilustrada de la Bioética* (págs. 89-96). Madrid: Fundación Tejerina.
- SIMÓN, P., RODRÍGUEZ SALVADOR, J. J., MARTÍNEZ MAROTO, A., LÓPEZ PISA, R. M., & JÚDEZ, J. (2004). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. En D. Gracia (ed.), & J. Júdez (Ed.), *Ética en la práctica clínica* (págs. 55-78). Madrid: Fundación ciencias de la salud - editorial Triacastela.
- SOLAR CAYÓN, J. I. (2014). Información genética y derecho a no saber. *Anuario de filosofía del derecho No. 30*, 391-412.
- SOTO I., N. (2017). Tabaquismo y Diabetes. *Revista Chilena de Enfermería Respiratoria*, 222-224.
- SUÁREZ OBANDO, F. (2015). Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel J. Emanuel. *Persona y bioética Vol. 19 Núm. 2*, 182-197.
- TIETZE, A. (2013). La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán. *Revista de Derecho (Valdivia) Vol. XV*, 113-130.
- TOCQUEVILLE, A. (2015). *La democracia en América*. México DF: Centro de Cultura Económica.
- Vall Casas, A., & Rodríguez Parada, C. (2008). El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica. *bid textos universitaris de biblioteconomia i documentació*.
- VÁSQUEZ, R. (2007). Privacidad y publicidad en torno a la información genética. En M. Casado, *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México: Fontamara.

## Jurisprudencia:

- Corte Constitucional Colombiana:

Sentencias de constitucionalidad C-237 de 1997, C-651 de 1997, C-674 del 2005, C-355 de 2006, C-258 de 2008, C-131 de 2014, C-283 de 2014, C-594 del 2014, C-388 de 2016, C-041 de 2017 C-048 de 2017 y C-107 del 2017.

Sentencias de Tutela: T-477 de 1995, T-494 de 1996, T-471 de 1999, T-850 del 2002, T-301 del 2004, T-437 de 2004, T-787 del 2004, T-1131 del 2004, T-586 de 2005, T-1019 de 2006, T-560A de 2007, T-190 de 2007, T-628 de 2007, T-905 de 2007, T-992 de 2007, T-613 de 2008, T-760 de 2008, T-055 de 2009, T-052 de 2010, T-510 de 2010, T-622 de 2010, T-1025 de 2010, T-430 de 2013, T-450A de 2013, T-141 de 2014, T-622 de 2014, T-050 de 2016, T-704 del 2016, T-277 de 2017, T-365 de 2017, T-426 de 2017 y T-277 del 2017.

Sentencias de Unificación: SU-337 de 1999.

- Consejo de Estado de Colombia:

63001-23-31-000-1997-04547-01 (15737), sentencia del 23 de abril del 2008.

Sección Tercera, Sentencia 1700123310001999069501 (20636), del 27 de abril del 2013.

- Tribunal Constitucional de España:

Sentencia del TCE 37/2011, de 28 de marzo de 2011.

STS 37/2011 de 28 marzo

STC 7/2014, de 27 de enero

Sentencia 156/2001, de 2 de julio de 2001

Sentencia STC 208/2013, de 16 de diciembre

Sentencia 18/2015, de 16 de febrero de 2015

Sentencia 156/2001, de 2 de julio

- Tribunal Supremo Español:

TS - SCA - Sec 6a, RJ 2005\4448 (Tribunal Supremo, Sala de lo Contencioso Administrativo Sección Sexta 25 de abril de 2005).

Sentencia 4 abril 2000. RJ 2000\3258, la Sección 6ª de la Sala de lo Contencioso Administrativo.

Sentencia RJ 2000, 3258 del 4 de abril del 2000.

Sentencia RJ 2005, 7531 de 9 de noviembre, del TSJ-SCA-S6a.

Sentencia núm. 557/2015 de 20 octubre.

RJ 2015\4900 del TSJ-SC-S1a

Sentencia de 1 de julio de 2014 (RJ 2014, 4518)

TSJ-SCA, Sección6ª. Sentencia de 4 abril 2000. RJ 2000\3258

Sentencia núm. 557/2015 de 20 octubre. RJ 2015\4900, TSJ-SC-S1a

Sentencia núm. 250/2016 de 13 abril. RJ 2016\1495, TSJ-SC-S1a.

Sentencia RJ 2005, 7531 de 9 de noviembre, del TSJ-SCA-S6a.

Sentencia 1084 de 26 de junio JUR 2018, 185104, el TSJ-SCA-S5a.

Sentencia del 25 de abril el 2005, la Sección 6ª del TSJ-SCA-S.

STS de 1 de febrero de 2008 Sala de lo Contencioso-Administrativo. RC 2033/2003.

TSJ-SCA-S, Sección6ª. Sentencia de 9 marzo 2005. RJ 2005\4306.

STS 120/2018 de 16 marzo, TSJ-SP-S1ª.

Sala 3ª, sección 6ª (recurso de casación 8065/1995 [ RJ 2000, 3258])  
STS 323/2011 de 13 mayo. TSJ-SC-S1ª.

- Otras sentencias:

Montgomery v. Lanarkshire Health Board (UK Supreme Court 11 de Marzo de 2015).

Z. v Finlandia, 22009/93 (Tribunal Europeo de Derechos Humanos 25 de Febrero de 1997).

Tribunal Europeo de Derechos Humanos, Van der Velden vs Holanda.

Pretty v UK, del tribunal Europeo de Derechos Humanos de 2002.

## Legislación:

- Legislación española:

Constitución Española de 1978.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

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.

La Ley 21 de 2000 de Autonomía del Paciente y Derechos de Información y Documentación Clínica de Cataluña.

La Ley 3/2005, de 8 de julio de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente de Extremadura.

Ley 1/2003, de 28 de enero de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.

La Ley 6/2002, de 15 de abril de Salud de Aragón.

Ley 5/2010, de 24 de junio sobre derechos y deberes en salud de Castilla-La Mancha.

Ley 5/2003, de 4 de abril de Salud de Illes Balears.

- Legislación colombiana:

Constitución Política de Colombia de 1991.

Ley 23 de 1981, de ética médica.

Ley 35 de 1989, de ética odontológica.

Ley 599 de 2000, Código Penal Colombiano.

La Ley 911 de 2004, sobre responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería.

Ley 1122 del 2007, por la cual se modifica el sistema general de seguridad social.

Ley 1581 de 2012, Estatutaria de la protección de datos.

Ley 1751 de 2015, Estatutaria del derecho fundamental a la salud.

Decreto 3518 de 2006.

Decreto 1543 de 1997.

Resolución 8430 de 1993, del Ministerio de Salud.

Resolución No. 1995 de 1999, del Ministerio de Salud.

Proyecto de Ley 163 de 2003.

Proyecto de ley 12 de 2008.

Proyecto de ley 53 de 2010.

- Otras legislaciones:

Argentina: Ley 26.061 sobre protección integral de niños y adolescentes.

Francia: Ley 303-2002 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

- Instrumentos Internacionales:

Código de Núremberg de 1947.

declaración de Helsinki de 1964.

Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO de 1997.

Convenio de Oviedo de 1997, Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa de 4 de abril de 1997.

El Protocolo adicional relativo a la investigación biomédica, del 25 de enero del 2005.

El Protocolo adicional relativo a las experiencias genéticas con fines médicos, del 27 de noviembre del 2008.

Declaración de Lisboa de 1981, de los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial.

Directrices de la OMS sobre Cuestiones Éticas en Medicina Genética y en la Provisión de Servicios Genéticos.