

**INCIDENCIA DE LA SOCIOAFECTIVIDAD
EN SENTIDO POSITIVO
EN OTROS ÁMBITOS**

EL PRINCIPIO DE SOLIDARIDAD FAMILIAR EN LOS ÁMBITOS RELACIONADOS CON LA SALUD*¹

ANDREA MACÍA MORILLO

*Profesora titular de Derecho Civil
Universidad Autónoma de Madrid (España)
Orcid: 0000-0002-4005-1422*

RESUMEN

Este trabajo examina si el principio de solidaridad familiar está presente en el ámbito del derecho biomédico. En concreto, se trata de determinar si las normas que regulan aspectos de la salud de la persona tienen como fundamento ese principio cuando mencionan a los familiares o personas vinculadas de hecho con el paciente o enfermo. Esto puede tener una utilidad práctica de cara a interpretar qué sujetos en concreto quedan englobados dentro de esas fórmulas o expresiones genéricas.

PALABRAS CLAVE

Solidaridad familiar, consentimiento informado, trasplantes, ensayos clínicos, reproducción asistida.

* Fecha de recepción: 26-03-2024. Fecha de aceptación: 09-04-2024.

1. Esta publicación ha sido realizada en el marco del proyecto «Hacia una revisión del principio de solidaridad familiar: análisis de su alcance y límites actuales y futuros» (PID2019-104226GB-I00).

THE PRINCIPLE OF FAMILY SOLIDARITY IN HEALTH-RELATED AREAS

ABSTRACT

This paper examines whether the principle of family solidarity is present in the field of biomedical law. Specifically, it is about determining whether the laws that regulate aspects of a person's health are based on this principle when they mention family members or people linked to the patient or sick person. This can be of practical use in interpreting which specific subjects are included within these formulas or generic expressions.

KEYWORDS

Family solidarity, informed consent, transplants, clinical trials, assisted reproduction.

SUMARIO

1. Introducción	354
2. La mención de familiares, parientes o allegados en el ámbito de la salud	358
2.1. Las normas en las que se contiene una mención a esos sujetos.....	358
2.1.1. Enumeración	358
2.1.2. La primacía general de la autonomía del paciente y del derecho a la intimidad sobre el principio de solidaridad familiar en el ámbito de la salud	362
2.2. ¿Son todas las que están?.....	367
2.3. Y ¿están todas las que son?	369
2.4. El representante del paciente o enfermo.....	375
3. El sujeto de las referencias normativas y el fundamento que late tras las diversas menciones legales.....	380
4. La utilidad del principio de solidaridad familiar en el contexto de la normativa en el ámbito de la salud	385
4.1. El principio de solidaridad familiar como criterio interpretativo en el marco del derecho a la información asistencial	386
4.2. El papel interpretador del principio de solidaridad en otras normas del ámbito de la salud	394
4.2.1. Las normas que incluyen la mención a familiares, parientes o allegados en apoyo del paciente o enfermo	395
4.2.2. Las normas que toman en consideración el interés de sujetos diferentes al paciente desde la perspectiva del principio de solidaridad familiar	398
5. Conclusiones.....	401
Bibliografía.....	402

1. INTRODUCCIÓN

El principio de solidaridad familiar suele tener sus muestras o manifestaciones principales, como no puede ser de otra forma, en el marco del derecho de familia, como base o fundamento que inspira o justifica determinados derechos y deberes de los miembros de una familia entre sí, por razón, precisamente, de esa red de mutuo apoyo y sostén que crean los lazos familiares, sean estos biológicos, legales o –cada vez de forma más creciente– de afectividad. Fuera del derecho civil, se manifiesta también de forma típica en otros ámbitos, tales como el Derecho tributario.

Muchas de sus manifestaciones, no obstante, se desenvuelven en un contexto patrimonial, referidas, por ejemplo, al sustento económico (alimentos), a la contribución de las cargas familiares (en el contexto del matrimonio) o a la obligada transmisión de bienes entre los miembros de la familia (legítimas). Esto lleva a que –muy frecuentemente– se tienda a identificar y a hablar de este principio solo en el marco de los deberes de sustento y socorro económicos entre los miembros de la familia. Tal ha sido, de hecho, la perspectiva clásica desde la que se ha abordado este principio.

Sin embargo, la solidaridad familiar tiene igualmente una segunda faceta, también presente en algunos preceptos de nuestro ordenamiento, en los que este principio se manifiesta en un plano más espiritual, desde la perspectiva del apoyo, cuidado o compañía que precisan los miembros de la familia y las personas vinculadas por lazos de hecho o afectivos, y a los que están obligados entre sí por razón de la solidaridad entre ellos. Así, por ejemplo, en el contexto de los deberes paternofiliales, los progenitores no solo tienen el deber de alimentar a los hijos, sino también de velar por ellos y de tenerlos en su compañía (art. 154 CC); y estos, por su parte, tienen el deber de obedecer a sus padres mientras estén bajo su potestad y «respetarlos siempre» (art. 155 CC). Esa misma idea del respeto –a la que se añade el socorro y la ayuda²– se manifiesta entre los cónyuges, conforme a los artículos 67 y 68 CC, junto a otros deberes sin contenido patrimonial que se predicán igualmente entre ellos.

Esta segunda faceta de la solidaridad familiar, referida por tanto al recíproco cuidado espiritual o moral entre los miembros de la familia (entendida esta en su concepto amplio actual), parece innegable, al menos, en sociedades como la nuestra, donde cultural e históricamente la familia cumple un claro papel de sustento y de red de apoyo espiritual de sus miembros, que permea en la regulación de sus relaciones³. El cuidado,

2. Una nítida distinción entre las obligaciones que conllevan ambos deberes en términos de cuidado entre los cónyuges, en PAU PEDRÓN, A., «La ayuda y el socorro conyugal, y la ética del cuidado», *Derecho de familia. Homenaje a Encarnación Roca Trías* (coordinadora Abad Tejerina), Madrid, 2021, pp. 372-373.

3. En este sentido, quizá, pueden entenderse las crípticas palabras de CASTRO BEIRÁS, A., «Información clínica», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*,

como valor que debe inspirar en general toda interacción humana⁴, se concreta y juridifica entre los sujetos vinculados por lazos de proximidad o afectivos, y se convierte en recíprocos derechos y obligaciones entre ellos que trascienden al sustento económico⁵.

En esa segunda faceta es donde se enmarca este trabajo, que pretende analizar si el principio de solidaridad familiar, como valor superior del ordenamiento jurídico, tiene también un campo de juego fuera del Derecho de Familia y de la regulación directa de los derechos y deberes económicos entre los distintos sujetos ligados por el parentesco, manifestándose también, en concreto, en el ámbito de la salud (el llamado Derecho Biomédico o Bioderecho). A fin de cuentas, las situaciones en las que se encuentra una persona en relación con su salud (y, sobre todo, en relación con la enfermedad), son situaciones de vulnerabilidad⁶, que apelan a una necesidad de cuidado y apoyo entre los miembros del grupo familiar, entendidos estos en el sentido amplio actual.

Por tanto, centrar en este ámbito el foco de la investigación no es una elección al azar, sino guiada por la hipótesis de que –al menos *a priori*– parece un campo potencial de manifestación del principio aquí analizado. De hecho, como veremos a lo largo de estas páginas, la familia y las personas relacionadas entre sí por vínculos biológicos, de parentesco o afectivos aparecen mencionadas frecuentemente en diversas normas propias del ámbito de la salud, donde son puestas en conexión con el paciente o enfermo, como sustitutos, apoyos o beneficiarios de este.

No es frecuente, sin embargo, que se plantee la cuestión del porqué de tal mención; es decir, por qué se hace referencia a estos sujetos en un contexto tan íntimo y personal como es el de la salud y la integridad física, o por qué las normas que los contemplan se remiten a estas personas en concreto y no a otras que puedan estar relacionadas con el paciente por otros vínculos o que, sin tener relación alguna, puedan prestarle mayor o mejor consejo, complemento o apoyo (por ejemplo, como profesionales de la salud). De hecho, no es una cuestión sobre la que suelen pronunciarse los tribunales –no hay jurisprudencia al respecto– y es patente el silencio entre la doctrina al respecto.

Así, por ejemplo, aunque hay muchos trabajos sobre el derecho a la información sanitaria, donde –como veremos– el artículo 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica

vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, p. 205, cuando afirma que, en nuestro país, un elemento que interviene en la información clínica proporcionada al enfermo es la familia.

4. Ver al respecto PAU PEDRÓN, A., «La ayuda y el socorro...», cit., p. 373.

5. Como señala PAU PEDRÓN, A., «La ayuda y el socorro...», cit., p. 374, respecto de los familiares y parientes, la relación afectiva se eleva a jurídica por el ordenamiento y el cuidado se constituye como parte de esa relación jurídica: cuidado como trabajo. Según el autor (p. 375), la ética del cuidado se centra básicamente en este tipo de cuidado-solicitud, «que es propio del círculo interno del individuo y que pone el acento en atender a las necesidades de cada persona en concreto».

6. En este sentido, PAU PEDRÓN, A., «El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad», *Revista de Derecho civil*, 2020, vol. VII-1, p. 7.

reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante, LBRAP) hace mención de las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, ninguno de sus autores se pregunta por qué se incluyó concretamente a estos sujetos en ese contexto, o por qué precisamente a esos y no a otros⁷. Es más, allí donde se encuentra alguna mínima referencia a la cuestión, se hace de pasada y sin justificación o desarrollo suficiente⁸. Aparentemente, se da por supuesto que esas personas deban estar mencionadas en este contexto, sin cuestionamiento alguno al respecto, cuando la realidad comparada muestra que la inclusión de tales sujetos en el ámbito de la información al paciente no es en absoluto universal⁹. Y lo mismo ocurre con el resto de las normas en las que aparecen mencionados familiares o allegados del enfermo o paciente.

Este trabajo pretende llenar ese vacío doctrinal, analizando cuál es la razón que se encuentra detrás de esas menciones y si pueden estar justificadas o no por el principio de solidaridad familiar. Como veremos, una respuesta afirmativa no solo sirve para satisfacer una curiosidad meramente dogmática, sino que puede servir para entender mejor la estructura de las normas y proporcionar criterios para su interpretación, lo que sin duda resulta de gran interés práctico para los profesionales médicos encargados de aplicar a diario los preceptos que aquí se van a analizar.

Para ello, se va a comenzar por identificar cuáles son las normas en las que se menciona a los parientes, familiares o allegados del enfermo o paciente, a fin de determinar si es un fenómeno aislado o generalizado en el ámbito de la salud o del derecho biomédico. Posteriormente, se analizará si existe alguna unidad o uniformidad entre tales menciones que permita descubrir detrás de ellas un propósito o fundamentación común que apunte

7. Muestra paradigmática de ello es DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, 2ª ed., Valladolid, 2007, pp. 233-258, 344-345 y 374-378, cuyo comentario de la Ley 41/2002 es referente en la materia y que, sin embargo, no se plantea estas preguntas en ningún momento. Aunque en el comentario citado se afirma que los supuestos en que la información puede suministrarse a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho fue una de las mayores preocupaciones a lo largo del *iter* parlamentario de la norma (pp. 234-235), queda patente que la preocupación del legislador se centraba en dónde incluirlos, no en si se les incluía o a quiénes se incluía.

8. Así, por ejemplo, cuando OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002», *Cuadernos de Bioética*, 2006, XVII, pp. 30-31, plantea la comparación entre la mayoría de los países (donde solo se informa al paciente o a quien el paciente indique) y los países latinos (donde se contempla también a los familiares), sin extraer de ello conclusiones o consecuencias.

9. Por ejemplo, en el artículo 1111-2 del *Code de la santé publique* francés, equivalente a nuestro artículo 5 LBRAP, no hay mención a los familiares o allegados al paciente. Comentando el precepto, los autores afirman que el médico no tiene obligación de información respecto de tales sujetos (véase MARKUS, J. P., CRISTOL, D. y PEIGNÉ, J., *Dalloz-Code de la santé publique*, París, 2016, p. 29).

hacia el principio de solidaridad familiar aquí analizado. Por último, se estudiará tal fundamentación, con el objetivo de comprobar cuál es su importancia real en este campo desde la perspectiva práctica de la interpretación de las normas.

2. LA MENCIÓN DE FAMILIARES, PARIENTES O ALLEGADOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

2.1. Las normas en las que se contiene una mención a esos sujetos

2.1.1. Enumeración

Si se observa el conjunto de las normas que regulan el ámbito de la salud de las personas en sus distintas facetas, puede comprobarse que varias de ellas contienen alguna mención a sujetos vinculados con el paciente o el enfermo por lazos de parentesco, relaciones de hecho o afectivas. Ya solo limitando nuestro estudio al ámbito estatal – pues un examen de la variabilidad de esta materia en el contexto autonómico extendería el análisis de forma excesiva¹⁰– y, preferentemente, al rango legal, pueden mencionarse las siguientes, como muestras más destacadas en el ámbito del Derecho Biomédico:

- 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 (LBRAP). La mención aparece en dos contextos diversos pero relacionados: la información asistencial (art. 5)¹¹ y el consentimiento informado (art. 9)¹².

10. Existe, de hecho, un destacable desarrollo normativo autonómico, si bien se enmarca en las bases sentadas por la normativa estatal, sobre la competencia reconocida en el artículo 149.1.16ª CE (que atribuye al Estado las bases y coordinación general de la sanidad). Así ocurre, por ejemplo, en el ámbito de la Ley 41/2002, donde han proliferado las normas autonómicas, aunque el carácter de la norma estatal como básica (SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado», *InDret*, 2004, N.º 2, pp. 3-4) lleva a que las regulaciones autonómicas deban insertarse en ese marco; una referencia a estas regulaciones autonómicas se encuentra, por ejemplo, en XIOL RÍOS, A., «El consentimiento informado», *Revista Española de la Función Consultiva*, 2010, N.º 14, pp. 25-26. De hecho, según este autor, la regulación autonómica es análoga en esencia a la estatal (p. 51).

11. «Artículo 5: Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas *las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho*, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. (...)

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de *las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho*.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.

Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a *las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho*. [El énfasis es nuestro.]

12. «Artículo 9: Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación (...)

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: (...)

- Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (en adelante, LTRHA). Esta norma hace una referencia a estos otros sujetos vinculados con el paciente en el ámbito del diagnóstico genético preimplantacional, para ampliar la posible selección embrionaria con fines de histocompatibilidad entre el embrión y un tercero (art. 12.2)¹³. Se trata del diagnóstico genético preimplantacional extensivo, comúnmente denominado del «bebé salvador» o «bebé medicamento».
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica (en adelante, LIB). Junto a una mención en el contexto del derecho del paciente a no ser informado sobre los datos genéticos y de carácter personal que se obtengan en el curso de una investigación biomédica (art. 4.5)¹⁴, hay referencias a los familiares en el contexto de los análisis genéticos y tratamiento de datos genéticos de carácter personal (arts. 47.5º, 48.2 y 49.2)¹⁵ y en el de la utilización de muestras biológicas humanas

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

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». [El énfasis es nuestro.]

13. «Artículo 12. Diagnóstico genético preimplantacional: (...)

2. La aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional para cualquiera otra finalidad no comprendida en el apartado anterior, o cuando se pretendan practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones in vitro con fines terapéuticos para terceros, requerirá de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso». [El énfasis es nuestro.]

14. «Toda persona tiene derecho a ser informada de sus datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de una investigación biomédica, según los términos en que manifestó su voluntad. El mismo derecho se reconoce a la persona que haya aportado, con la finalidad indicada, muestras biológicas, o cuando se hayan obtenido otros materiales biológicos a partir de aquéllos.

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 su 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.» [El énfasis es nuestro.]

15. «Artículo 47. Información previa a la realización de análisis genéticos con fines de investigación en el ámbito sanitario

con fines de investigación biomédica (arts. 58.4 y 59.1.j)¹⁶. La norma alude también a estos sujetos en relación con la posible práctica de investigaciones sobre personas incapaces de consentir debido a su situación clínica (art. 21.3)¹⁷.

Sin perjuicio de lo establecido en la legislación sobre protección de datos de carácter personal, antes de que el sujeto preste el consentimiento en los términos previstos en el artículo 48, deberá recibir la siguiente información por escrito: (...)

5.º Advertencia de la implicación que puede tener *para sus familiares* la información que se llegue a obtener y la conveniencia de que él mismo, en su caso, transmita dicha información a aquéllos. (...)

Artículo 48. Consentimiento: (...)

2. En el ámbito sanitario se podrán obtener y analizar muestras de personas fallecidas siempre que pueda resultar de interés para la protección de la salud, salvo que el fallecido lo hubiese *prohibido* expresamente en vida y así se acredite. A tal fin serán consultados los documentos de instrucciones previas y, en su defecto, el criterio de los familiares más próximos del fallecido.

El acceso de *los familiares biológicos* a la información derivada del análisis genético del fallecido se limitará a los datos genéticos pertinentes para la protección de la salud de aquéllos. (...)

Artículo 49. Derecho a la información y derecho a no ser informado: (...)

2. Cuando el sujeto fuente haya ejercido el derecho a no ser informado de los resultados de un análisis genético solo 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 representante legalmente autorizado. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades». [El énfasis es nuestro.]

16. «Artículo 58. Obtención de muestras: (...)

4. Cuando, por razones de salud, el sujeto fuente o *su familia* lo necesiten podrán hacer uso de las muestras, siempre que estén disponibles y no se encuentren anonimizadas.

Artículo 59. Información previa a la utilización de la muestra biológica.

1. Sin perjuicio de lo previsto en la legislación sobre protección de datos de carácter personal, y en particular, en el artículo 45 de esta Ley, antes de emitir el consentimiento para la utilización de una muestra biológica con fines de investigación biomédica que no vaya a ser sometida a un proceso de anonimización, el sujeto fuente recibirá la siguiente información por escrito: (...)

j) Advertencia de la implicación de la información que se pudiera obtener *para sus familiares* y la conveniencia de que él mismo, en su caso, transmita dicha información a aquéllos». [El énfasis es nuestro.]

17. «Artículo 21. Investigación en personas incapaces de consentir debido a su situación clínica: (...)

3. A los efectos del apartado primero de este artículo se consideran investigaciones en situaciones de emergencia, aquéllas en las que la persona no se encuentre en condiciones de otorgar su consentimiento y, a causa de su estado y de la urgencia de la situación, sea imposible obtener a tiempo la autorización de los representantes legales del paciente o, de carecer de ellos, de *las personas que convivieran con aquél*». [El énfasis es nuestro.]

- Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos (en adelante, RD 1090/2015)¹⁸. De una forma algo confusa, se alude en tres momentos diferentes a sujetos vinculados al participante en un ensayo clínico: para la revocación del consentimiento (art. 4.5)¹⁹, para la prestación del consentimiento por parte de personas con la capacidad modificada (art. 6.3)²⁰ o en situaciones de urgencia (art. 7.2)²¹.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (en adelante, LRE). En el contexto del procedimiento a seguir por el médico responsable cuando exista una solicitud de ayuda a morir, se contempla la comunicación de la decisión del enfermo a los familiares o allegados que señale el paciente solicitante (art. 8.2)²².

18. Téngase en cuenta que, en este caso, se toma como referencia el desarrollo reglamentario de la materia, en la medida en que la normativa de rango legal (arts. 58 a 62 del Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios) no entra a ese nivel de detalle.

19. «Artículo 4. Consentimiento informado: (...)

5. La persona participante en un ensayo clínico, por sí misma o con la asistencia de su representante legalmente designado, o de *la persona vinculada a ella por razones familiares o de hecho*, podrán revocar su consentimiento en cualquier momento, sin expresión de causa y sin que por ello se derive para la persona participante responsabilidad ni perjuicio alguno». [El énfasis es nuestro.]

20. «Artículo 6. Ensayos clínicos con personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento: (...)

3. Será necesario que se haya obtenido el consentimiento informado previo del representante legal de la persona participante en un ensayo clínico o el consentimiento de *la persona vinculada a ella por razones familiares o de hecho*, según proceda. En todo caso, el investigador se asegurará razonablemente de que no existen instrucciones previas de la persona expresadas al respecto antes de presentar una modificación de su capacidad, teniendo estas que ser respetadas. Esta eventualidad y la forma de proceder deben hallarse previstas en la documentación del ensayo aprobada por el CEIm». [El énfasis es nuestro.]

21. «Artículo 7. Ensayos clínicos en situaciones de urgencia: (...)

2. En este caso, siempre que las circunstancias lo permitan, se consultará previamente a *las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho*». [El énfasis es nuestro.]

22. «2. Transcurridas veinticuatro horas tras la finalización del proceso deliberativo al que se refiere el apartado anterior, el médico responsable recabará del paciente solicitante su decisión de continuar o desistir de la solicitud de prestación de ayuda para morir. En el caso de que el paciente manifestara su deseo de continuar con el procedimiento, el médico responsable deberá comunicar esta circunstancia al equipo asistencial, especialmente a los profesionales de enfermería, así como, en el caso de que así lo solicitara el paciente, a *los familiares o allegados* que señale. Igualmente, deberá recabar del paciente la firma del documento del consentimiento informado». [El énfasis es nuestro.]

Si se observan esas referencias en su conjunto, una primera valoración que se puede extraer es la de que no son muchas: apenas llegan a quince artículos aislados en el ingente conjunto de preceptos que regulan cuestiones relacionadas con la salud o la integridad física de las personas.

Esto podría resultar sorprendente, si se contempla este aspecto de la vida de las personas exclusivamente desde la perspectiva ya apuntada de que se trata de un ámbito en el que potencialmente se plantean situaciones de vulnerabilidad que requieren de cuidado, apoyo y compañía; es decir, de necesidad de solidaridad desde su concepto más espiritual. Ahora bien, si se tiene en cuenta, como se ha indicado, que el principio de solidaridad tradicionalmente parece haberse concebido más bien desde una perspectiva económica –centrado principalmente en el sustento material entre los parientes–, la sorpresa es ya sin duda menor. Las normas sobre la salud e integridad física de las personas no entran generalmente en el Derecho Patrimonial y, por ello, no se apoyan o fundamentan principalmente en este principio, ni lo tienen presente o como referente en todo momento.

2.1.2. La primacía general de la autonomía del paciente y del derecho a la intimidad sobre el principio de solidaridad familiar en el ámbito de la salud

A lo anterior se une el hecho de que el referente en este ámbito normativo es generalmente el paciente o enfermo y sus derechos. Tratándose de normas que regulan distintos aspectos de la salud, la vida o la integridad física de las personas (como pacientes, como enfermos, como sujetos fuente...), su foco de interés se sitúa en el titular de esos derechos; este es el protagonista de las normas y su destinatario.

Este papel se encuentra actualmente consolidado a través del reconocimiento y puesta en valor de la dignidad de la persona como principio fundamental de nuestro ordenamiento. Superado ya desde hace tiempo el modelo médico paternalista, en el que el paciente o el enfermo quedaba sometido al criterio experto –mejor criterio– del profesional sanitario, en la actualidad la relación entre médico y paciente está presidida por el principio de autonomía, en el que la toma de decisiones es el eje de cualquier intervención en el ámbito de la salud²³.

Desde esta perspectiva, por tanto, en los procedimientos sanitarios o actos médicos es absolutamente secundaria la intervención o llamada a sujetos distintos al paciente. Consiguientemente, se puede afirmar que no son sus intereses los que en general se están tomando en cuenta y que, por ello, su mención en estas normas es esporádica, secundaria y, generalmente, meramente complementaria del papel central del paciente o enfermo. Como consecuencia de esto, correlativamente, los principios o intereses que

23. Para una perspectiva del cambio de modelo, ver CASTRO BEIRAS, A., «Información clínica», cit., pp. 203-204 o GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Ley Básica 41/2002 y leyes autonómicas*, Valladolid, 2004, pp. 39-45.

se toman en cuenta y que fundamentalmente se protegen o desarrollan a través de estas normativas del ámbito del Derecho Biomédico son los del paciente.

Consiguientemente, el principio de solidaridad familiar, aunque puede estar detrás y ser el fundamento de gran parte de las menciones a los parientes o allegados del paciente contenidas en las normas enumeradas, no es un principio fuerte en este campo. Ello resulta patente, de hecho, en los casos en los que entra en conflicto con otros principios o derechos de paciente; fundamentalmente, con su derecho a la intimidad²⁴.

Muestra de ello es la regulación que contiene la Ley de Investigación Biomédica, sobre información derivada de análisis genéticos. En ese contexto, resulta claro el interés que pueden tener los familiares del paciente a conocer los resultados de un examen genético²⁵. Sin embargo, el artículo 47.5° LIB (sobre información previa a la realización de análisis genéticos con fines de investigación en el ámbito sanitario) establece que el sujeto fuente debe recibir información por escrito que contenga «advertencia de la implicación que puede tener para sus familiares la información que se llegue a obtener y la conveniencia de que él mismo, en su caso, transmita dicha información a aquéllos». Queda, por tanto, remitida al juicio del paciente la transmisión o no de la información a los familiares biológicos, pese al potencial interés que estos puedan tener sobre esos datos, en la medida en que también puedan afectar o proporcionar un conocimiento sobre sus genes²⁶. Los profesionales sanitarios, por tanto, ni están legitimados ni – consiguientemente – obligados a proporcionar tal información, puesto que priman los derechos del paciente²⁷.

24. NICOLÁS JIMÉNEZ, P., ROMEO CASABONA, C.M. y DE MIGUEL BERIAIN, I., «Medicina personalizada de precisión y diagnóstico genético», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, p. 317, añaden el derecho a la autodeterminación informativa, que ciertamente está presente en algunos contextos del Derecho Biomédico, aunque no en todos.

25. Como pone de relieve ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información en relación con los análisis genéticos y con las enfermedades transmisibles», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, p. 351, el sujeto de la información genética no es, desde un punto de vista biológico, un individuo, sino toda la familia biológica a la que pertenece. En igual sentido, EMALDI CIRIÓN, A., «El consejo genético en el ámbito de la reproducción humana», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, p. 300.

26. ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 352, insta, no obstante, a que se insista al interesado en la importancia que pueden tener estos datos para los familiares. En este sentido, NICOLÁS JIMÉNEZ, P., ROMEO CASABONA, C.M. y DE MIGUEL BERIAIN, I., «Medicina personalizada de precisión...», cit., p. 320, se refieren a la labor didáctica que ejerce el profesional.

27. Igualmente, MACÍA MORILLO, A., *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales. Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life*, Valencia, 2005, pp. 271-274;

Al margen de que esta facultad del paciente se pueda llegar a transformar en carga –o, incluso, deber– en atención precisamente al principio de solidaridad familiar²⁸, lo cierto es que, tal como está regulado ese derecho a la información en la norma, se da una clara prioridad a la intimidad del paciente frente al principio de solidaridad familiar –que entraría aquí en juego en su perspectiva de los deberes entre los miembros de la familia, por razones de solidaridad²⁹–, lo que se corresponde con la idea de que la información relativa a la salud pertenece al núcleo más profundo de la esfera íntima del ser humano³⁰.

Ahora bien, la ponderación entre los intereses en juego –de los familiares, por un lado, respaldados por el principio de solidaridad, y del sujeto fuente, por otro, respaldado por el derecho a la intimidad– se inclina hacia el lado contrario en dos hipótesis que se contemplan por el legislador en el mismo contexto. La primera, tras la muerte del sujeto fuente, donde, conforme al artículo 48.2.II LIB, «el acceso de los familiares biológicos a la información derivada del análisis genético del fallecido se limitará a los datos genéticos pertinentes para la protección de la salud de aquellos». La segunda, en el contexto del derecho a no ser informado sobre datos genéticos (art. 49.2 LIB), contempla que «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 representante legalmente autorizado. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades».

Como se puede apreciar, parece primar en ambos casos el principio de solidaridad familiar, permitiendo la extensión de la información genética a los parientes biológicos,

EMALDI CIRIÓN, A., «El consejo genético...», cit., p. 299 y NICOLÁS JIMÉNEZ, P., ROMEO CASABONA, C.M. y DE MIGUEL BERIAIN, I., «Medicina personalizada de precisión...», cit., pp. 319-320. Estos últimos, no obstante, consideran que sí se puede proceder a la comunicación de esos datos en caso de daño grave para la salud del familiar (p. 321), lo que también parece admitir EMALDI CIRIÓN (p. 301).

28. Alude en este sentido EMALDI CIRIÓN, A., «El consejo genético...», cit., pp. 300-301, a que se trataría de un acto de solidaridad de gran valor. Pese a ello, la autora considera que la decisión se debe mantener dentro de la esfera de cada individuo, aunque apunta hacia la existencia de responsabilidad civil allí donde la ley establece deberes entre los parientes (en concreto, padres respecto de los hijos). Del mismo modo, ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 324, menciona la idea de que puede considerarse insolidaria para con los familiares o descendientes futuros la conducta de quien no se somete a análisis genéticos, pero utiliza el término en su sentido común y rechaza tal calificación.

29. Mencionando también la idea de los deberes, ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 351.

30. ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 306. Sobre esta idea, el autor afirma igualmente la prioridad del derecho a la intimidad en este contexto (pp. 353 y 355).

para cuya salud puede resultar beneficiosa³¹. En todo caso, debe destacarse que el derecho a la intimidad del paciente cede aquí solo de forma limitada; en otras palabras, cede únicamente en la medida en que se puede ver afectada la salud de los familiares biológicos e, incluso (en el art. 49.2 LIB), solo si tal afectación es «grave»³². Por tanto, parece claro que, para otras afecciones genéticas no graves o que no tengan que ver con la salud, prima la intimidad del paciente sobre el interés de sus parientes (y la solidaridad familiar)³³.

Retomando la línea argumental, la primacía del derecho a la intimidad sobre el principio de solidaridad familiar no es algo que solo se aprecie en materia de análisis genéticos –aunque en ese campo se pueda mostrar de manera más clara–, sino que en realidad se manifiesta igualmente en todo lo relativo al derecho de información asistencial. Como veremos más adelante, la regla fundamental en esa materia es que el paciente es titular del derecho a la información y que, por tanto, es quien puede recibirla y exigirla, primando su autonomía y su derecho a la intimidad (art. 7 LBRAP). Es más, en la regulación general de este derecho (art. 5 LBRAP) no se contempla una recomendación equivalente a la del artículo 47.5° LIB respecto de que comunique a otros sujetos la información que les pueda resultar relevante.

Es cierto que, fuera del ámbito genético, no es tan frecuente que terceras personas puedan verse directamente afectadas por la situación del enfermo; pero ello no significa que no pueda producirse tal supuesto. En concreto, desde hace tiempo los autores plantean la posible existencia de deberes de información frente a terceros cuando el paciente padezca algún tipo de enfermedad infectocontagiosa (v. gr., enfermedades de transmisión sexual), donde puede ser relevante la comunicación de tal información a otras personas cuya salud o hábitos de vida se pueden ver afectados³⁴.

31. Esta conclusión, sin embargo, no es compartida por NICOLÁS JIMÉNEZ, P., «Investigación con muestras biológicas y biobancos», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 671-672, que interpreta que el supuesto de hecho contemplado en el artículo 49.2 LIB es el de un proceso de consejo genético familiar. Para la autora, por tanto, no hay aquí una verdadera limitación del principio de intimidad del sujeto. Frente a ello, debe ponerse de relieve que la norma citada no especifica tal restricción, y que esa interpretación alternativa resuelve de manera insatisfactoria el conflicto de intereses que se plantea en los supuestos de hecho regulados por los artículos mencionados.

32. NICOLÁS JIMÉNEZ, P., «Investigación con muestras...», cit., p. 671, sugiere en estos casos la intervención del Comité de Ética Asistencial del centro, si lo hubiera, y condiciona la información a factores tales como la penetrancia de la variante, relevancia y utilidad clínica de la información (p. 672).

33. Alude al respecto, en concreto, EMALDI CIRIÓN, A., «El consejo genético...», cit., p. 301, por ejemplo, a información sobre cuestiones de paternidad.

34. ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 308.

Desde el punto de vista legislativo, el reconocimiento a esta problemática se contiene en el artículo 9.1 LBRAP («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»)³⁵. En su análisis, no obstante, no se suele aludir de forma expresa al principio de solidaridad familiar como factor que pueda tomarse en cuenta para establecer esas excepciones al derecho a la intimidad del paciente; más bien, la discusión suele estar centrada en torno al derecho a la intimidad del paciente y sus posibles excepciones (la existencia de una colisión de derechos y la ponderación del derecho prevalente)³⁶, o se plantea desde la perspectiva de la justificación en tales casos de un comportamiento del profesional sanitario que revele información que forma parte de su deber de secreto profesional³⁷.

Esa desconsideración del principio aquí analizado puede deberse, no obstante, a que la problemática que suscita el artículo 9.1 LBRAP puede afectar a cualquier tipo de tercero y no necesariamente a familiares o personas vinculadas de hecho o por lazos afectivos con el paciente. Ahora bien, por razón de la proximidad y de la frecuente convivencia, es más que probable que precisamente tales parientes o allegados sean unos de los principales potenciales afectados por las enfermedades o circunstancias que afectan al paciente y que, consiguientemente, el referente de los «terceros» cuyo interés considera la norma sea muy habitualmente el de estas personas³⁸. En tales casos, aunque hay quien considera que precisamente es frente a los sujetos más cercanos frente a los que el paciente quiere hacer valer su intimidad y confidencialidad³⁹, no nos cabe duda de que la excepción al derecho del paciente a no conocer queda reforzada

35. Según XIOL RÍOS, J.A., «El consentimiento informado», cit., p. 28, estos límites constituyen un estado de necesidad terapéutico inverso, pues se faculta al médico para informar por concurrir circunstancias relativas a la salud de terceros que el legislador estima dignas de mayor tutela frente al derecho a la renuncia a la información por parte del paciente.

36. Así, por ejemplo, en PARDO GARCÍA, J.B., «Aspectos específicos de la información en relación con los análisis genéticos y con las enfermedades transmisibles», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, p. 302 o ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., pp. 353-354.

37. Como señala ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., pp. 349-350, debe recordarse que el médico tiene un deber de confidencialidad, respaldado jurídicamente con sanciones penales para el caso de incumplimiento (arts. 197 a 199 CP), a lo que ha de añadirse la posible responsabilidad civil.

38. Por ejemplo, SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal...», cit., p. 17, menciona aquí como ejemplo el del paciente que tiene una enfermedad contagiosa, siendo tercero interesado el cónyuge.

39. ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 317.

por el principio de solidaridad familiar, resultando necesario que se traslade a estos sujetos el contenido de la información que declara no querer conocer el paciente⁴⁰.

2.2. ¿Son todas las que están?

El hecho de que el foco de atención de las normas aquí examinadas sea el paciente es importante también a la hora de valorar la razón que se encuentra detrás de la mención de sus parientes, allegados y personas en general vinculadas a él, ya que, en ocasiones, la mención se limita a tomar en cuenta la voluntad de este. No puede considerarse, por tanto, que toda referencia normativa a esos sujetos traiga causa y se justifique en el principio de solidaridad familiar; en otras palabras, no todas las menciones que «están» incluidas en estas normas «son» debidas a este principio. De hecho, algunas de las normas que contemplan a tales personas en el ámbito del Derecho Biomédico se justifican más bien en el principio ya enunciado del paciente o enfermo como titular de derechos fuertemente afectados en el ámbito sanitario, sujeto que, en uso de su autonomía, determina cuál es el ejercicio y protección que realmente precisa para tales derechos.

Un ejemplo claro se encuentra en el ya mencionado artículo 5.1 LABRAP, en relación con el derecho a la información asistencial. Conforme a este precepto, la titularidad de ese derecho reside en el paciente, pero se puede comunicar también esa información a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho. Tal extensión se hace depender de la propia voluntad del paciente, que así lo permite de manera expresa o tácita⁴¹.

Desde el punto de vista jurídico y de la lógica del precepto, la *ratio* que late tras la mención de estos sujetos no tiene que ver en absoluto con la solidaridad familiar, sino con la autodeterminación del paciente, titular del derecho a la información. El interés que se está contemplando aquí por el legislador es el del enfermo, no el de sus familiares o personas vinculadas con él legalmente o de hecho. La entidad del contenido de la información a la que se refiere el artículo 5 LABRAP determina, por tanto, que no se pueda entender que esos otros sujetos enumerados en el precepto sean titulares del derecho a la información asistencial; son meros destinatarios de la información⁴².

40. En esta línea, DE LORENZO Y MONTERO, R. y SÁNCHEZ CARO, J., «El consentimiento informado», *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, 2000, p. 77, contemplan de pasada la posibilidad de que pueda existir una obligación de informar en caso de enfermedades transmisibles.

41. Igualmente, CAMPO IZQUIERDO, A.L., «El consentimiento informado», *Actualidad Civil*, 2012, La Ley 6098/2012, p. 8 o ADÁN DOMÉNECH, F., «Responsabilidad sanitaria y consentimiento informado», *Actualidad civil*, 2018, N.º 9, La Ley 11309/2018, p. 7.

42. La doctrina es prácticamente unánime al señalar que solo el paciente es el titular de este derecho, que tiene carácter personalísimo. Ejemplos de ello son ADÁN DOMÉNECH, F., «Responsabilidad sanitaria...», cit., p. 7 o FRAGA MANDIÁN, A. y LLAMAS MENDIÁN, M., *El consentimiento informado. El consentimiento informado del paciente en la actividad médico-quirúrgica*, Pontevedra, 1999, p. 35. Aparentemente en contra, GUERRERO ZAPLANA, J., *El*

Pero no se trata solo de esto, sino de algo más: la razón por la que tales sujetos entran aquí en la esfera de la información que recibe el paciente sobre su salud o sobre los actos médicos practicados no reside en la contemplación por el legislador de una posible necesidad del enfermo de apoyo, compañía o auxilio en ese contexto –que sería lo que introduciría el principio de solidaridad familiar en la regulación examinada–, sino en la propia voluntad del titular del derecho, que consiente esta extensión de forma expresa o tácita. Por ello, en el fondo, ha de interpretarse que lo que hace la norma es positivizar una renuncia de derechos del paciente: el derecho a la intimidad y a la protección de datos. No hay que olvidar a este respecto que el contenido de la información asistencial se relaciona con materias propias y personales –personalísimas– del paciente, lo que pertenece a su esfera íntima y personal, en la que solo él puede decidir quién entra y, consiguientemente, a quién se da traslado de la información sobre su estado físico o mental⁴³. Consiguientemente, la condición de estos sujetos como posibles receptores de información en ese contexto se condiciona y depende inexcusablemente del consentimiento del titular, que es el paciente⁴⁴.

Al mismo tiempo, el hecho de que en este caso la extensión de la información se justifique y traiga causa del consentimiento del paciente –y no del principio de solidaridad familiar– es importante a la hora de interpretar quiénes son, en concreto, las personas a las que puede informar el profesional sanitario sin faltar a su deber de confidencialidad. En concreto, la mención a las personas vinculadas «por razones familiares o de hecho» debe interpretarse de manera amplia, permitiendo incluir en ella a todo sujeto al que el paciente permita conocer la información sobre su salud. Dado que es el paciente quien decide qué personas pueden ser conocedoras de sus datos más íntimos, no se puede imponer aquí ningún tipo de límite de parentesco o en relación con la mayor o menor proximidad en la vinculación familiar, y debe entenderse como vinculada «de hecho» cualquier persona que autorice el paciente y que carezca de vínculo familiar con él (amigos, compañeros, profesionales médicos...)⁴⁵. Esto es relevante en la medida en

consentimiento informado..., cit., pp. 80 y 105, si bien indica que el paciente actúa respecto de ellos «como filtro».

43. En este sentido, entre otros, SEOANE PRADO, J., «Información clínica», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, pp. 237 y 238.

44. Igualmente, DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones de los pacientes. Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica*, Madrid, 2003, p. 43 y OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «El derecho a la información sanitaria...», cit., p. 31.

45. La dificultad en este punto se centrará en la interpretación de los comportamientos tácitos. Ver al respecto ELIZARI URTASUN, L., «Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad»,

que, como se verá posteriormente, en los casos en los que la fundamentación de la mención legal reside en el principio de solidaridad, consideramos que tal principio debe condicionar y limitar el espectro de personas que puedan considerarse incluidas dentro de ese círculo genérico de familiares, allegados o personas vinculadas al paciente de hecho o de derecho. Aquí, en cambio, en tanto que es el paciente quien decide, no hay más límite que su voluntad.

Lo mismo ocurre con el artículo 8.2 LRE, donde es la propia norma la que expresa que su fundamento reside en la voluntad y autodeterminación del paciente, al referirse a los familiares o allegados «que señale» quien ha solicitado la prestación de ayuda para morir. Al igual que en el caso anterior, por tanto, la interpretación de los referentes de esta fórmula legal ha de ser tan amplia como haya querido el enfermo, pues es este el que fija aquí el límite a su derecho a la intimidad.

2.3. Y ¿están todas las que son?

A pesar de que, claramente, el principio de solidaridad familiar no se manifiesta como un principio fuerte o predominante en el ámbito sanitario, y a pesar de que, en su conjunto, son escasas las menciones a parientes, familiares o personas vinculadas de hecho o de derecho al paciente, no se aprecian importantes lagunas en este contexto. En este sentido, probablemente se podría afirmar, sin temor a equivocarse, que allí donde pudiera existir una necesidad de apoyo o complemento del paciente –y entrar en juego el principio aquí estudiado–, está contemplada la referencia a personas de su entorno familiar o de hecho. En otras palabras, no se echa en falta este tipo de remisiones en el conjunto de las normas más importantes del Derecho Biomédico: «están» todas las que «son».

Lo que sí es cierto, no obstante, es que esta referencia no siempre es clara o expresa y que, en ocasiones, para encontrar a estos sujetos ha de examinarse cuidadosamente la cuestión o acudirse incluso a una interpretación sistemática para poder llegar a la conclusión de que las normas del ámbito de la salud contemplan a las personas cercanas al paciente o enfermo, allí donde es procedente. Esto ocurre, por ejemplo, en materia de trasplantes, campo en el que, *a priori*, puede entenderse que la solidaridad familiar podría tener un papel importante (por vía de la donación de órganos y tejidos humanos) y en el que, sin embargo, es notable la falta de mención expresa a familiares y parientes, más allá de referencias aisladas y sin entidad sustantiva.

La regulación de esta materia está conformada actualmente por la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos (en adelante, LETO), desarrollada extensamente a nivel reglamentario por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos

Derecho Privado y Constitución, 2016, N.º 30, pp. 363-364, que plantea este problema en relación con personas con discapacidad.

de calidad y seguridad (en adelante, RD 1723/2012). En ambos casos, la normativa establece una distinción básica entre la obtención de órganos para el trasplante procedentes de donante vivo o de fallecidos.

En este segundo caso –extracción de órganos de persona fallecida–, ni la norma de rango legal ni su desarrollo reglamentario otorgan a los parientes o allegados del fallecido la decisión sobre su condición de donante. Su papel se limita, a lo sumo, a proporcionar información –como posibles conocedores de la voluntad del fallecido– en relación con la voluntad de este respecto de la donación de sus órganos (art. 9.1.b.1.º RD 1723/2012) o en relación con las características del donante que deben conocerse para una correcta caracterización de los órganos obtenidos y sus donantes (art. 21.3.b RD 1723/2012)⁴⁶.

Tal silencio, sin duda, se debe en una parte importante a la ya citada prevalencia que tiene la voluntad del individuo en el campo de la salud y de las decisiones sobre la propia intimidad, vida e integridad física, por encima de otros posibles derechos o intereses que puedan manifestar otros sujetos en el mismo contexto⁴⁷. Concretamente, ha de entenderse que el silencio de la normativa sobre trasplantes respecto de un papel decisorio de los parientes trata de respetar la voluntad del difunto sobre su condición de donante de órganos, no la de sus familiares, que ni tienen un derecho de propiedad sobre el cadáver ni, por razones humanitarias, es aconsejable someterlos a la carga emocional adicional de tener que decidir sobre si el fallecido pasa a ser o no donante⁴⁸.

La omisión de los parientes, familiares o personas vinculadas de hecho o de derecho con el fallecido se extiende, sin embargo, más allá: eliminando igualmente su potencial protagonismo como posibles receptores de los órganos del difunto. Podría imaginarse, no obstante, un sistema en el que, desde un punto de vista teórico, se diese preferencia a los familiares del fallecido como receptores o que, incluso, permitiese que el causante

46. Pese a ello, ROMEO CASABONA, C.M., «Los principios jurídicos aplicables a los trasplantes de órganos y tejidos», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 45-46 y URRUELA MORA, A., «Trasplante de órganos y tejidos: aspectos jurídicos y sociológicos ligados al consentimiento familiar», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 337-338 y 343, ponen de relieve que, en la práctica, tal consulta se ha transformado en una solicitud formal de consentimiento a los parientes del fallecido, lo que les induce a pensar que tienen un auténtico derecho a decidir que la ley no contempla.

47. No pueden prevalecer aquí, por tanto, los intereses de los familiares sobre los del difunto; ver ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario de la extracción y trasplante de órganos», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 221-222 y ROMEO CASABONA, C.M., «Trasplantes de órganos y tejidos», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, p. 346.

48. Tales son las razones que aduce ROMEO CASABONA, C.M., «Los principios jurídicos aplicables...», cit., pp. 22, 34 y 39-40 y «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 344, para justificar la falta de mención a los parientes en la Ley de trasplantes española.

podiera destinar por testamento determinados órganos a parientes o allegados, sobre el fundamento del principio de solidaridad familiar. Aunque el parentesco no garantiza la histocompatibilidad entre los familiares biológicos, sí incrementa la probabilidad, en comparación con la que existe en general entre sujetos no relacionados genéticamente⁴⁹. En esta línea, un sistema como el aquí sugerido no solo podría suponer el mayor respeto posible a la voluntad de una persona sobre su cuerpo, sino que al mismo tiempo respondería al principio de solidaridad familiar, ya que probablemente no hay mayor muestra de solidaridad –en sentido no económico– que la que permite a un miembro de la familia salvar la vida de otro.

Sin embargo, nuestro legislador no ha optado por ese sistema hipotético o alternativo aquí enunciado, sino que ha preferido guiar el proceso de asignación de los receptores de órganos sobre otros principios. En concreto, como indica el artículo 13 RD 1723/2012, sobre criterios clínicos, de calidad, eficiencia, seguridad y equidad⁵⁰.

Aunque es cierto que esta opción legal relega y desconsidera otros principios tales como el aquí analizado –lo que pudiera parecer chocante–, probablemente se trata de una medida razonable. En concreto, es una medida que, entre otras razones, trata de evitar sacrificios personales mortales que se pretendan realizar, precisamente, en aras de la solidaridad entre parientes o entre personas vinculadas con fuertes lazos afectivos. A fin de cuentas, nuestra normativa solo permite donar en vida los órganos compatibles con la vida (art. 8 RD 1723/2012)⁵¹, y, si se permitiera una posible determinación del fallecido respecto de quien vaya a ser receptor de sus órganos tras la muerte, no sería descartable que alguna persona decidiera acabar con su vida como vía para que un ser querido pudiera recibir el órgano que no podía donarle en vida. Por tanto, la omisión de este principio en el contexto de la extracción y trasplante de órganos de personas fallecidas puede estar justificada.

En el caso, en cambio, de los órganos de donante vivo, la cuestión es más compleja. En este contexto, debe partirse de la idea de que este tipo de donación se contempla siempre como un recurso subsidiario⁵², al que solo se puede recurrir si concurren unos requisitos concretos, regulados de forma muy exigente en nuestra normativa (art. 4 LETO). Entre estos no se encuentra, sin embargo, ni se menciona de forma expresa –a diferencia de la regulación de otros países–, el parentesco o vínculo afectivo o de hecho

49. Sobre la relación entre histocompatibilidad y parentesco y preferencia de los parientes del sujeto fuente, ver ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., pp. 182-183.

50. Ver al respecto, ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., pp. 139-155, centrado principalmente en el criterio de la equidad y, más en general, ROMEO CASABONA, C.M., «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 347.

51. Por tanto, según ROMEO CASABONA, C.M., «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 338, debe tratarse de órganos pares, tejidos regenerables o, en caso de órganos impares, solo secciones o partes que no comprometen la vida del donante.

52. ROMEO CASABONA, C.M., «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 339.

entre donante y receptor. Es más, no solo no se menciona, sino que incluso parece excluirse, en atención al tenor literal del artículo 4.d LETO, que exige: «Que el destino del órgano extraído sea su trasplante a una persona determinada (...) garantizándose el anonimato del receptor». Y es que tal anonimato es prácticamente imposible de garantizar en una donación entre parientes o personas vinculadas por lazos afectivos o de hecho⁵³.

Ahora bien, más allá de que una interpretación literal de este artículo supone desconsiderar por completo el principio de solidaridad familiar en aras de no se sabe bien qué⁵⁴, lo cierto es que, además, si esta previsión se interpretara y aplicara literalmente, provocaría la práctica desaparición del trasplante de órganos procedente de donante vivo, pues es llevar demasiado lejos el altruismo pretender que se vaya a donar en vida a un sujeto desconocido. Quien decide desprenderse de una parte de su cuerpo, en un procedimiento que tiene una incidencia directa en su integridad física y que genera un claro riesgo para su salud –como mínimo, el de la intervención quirúrgica–, suele hacerlo motivado por el afán de mejorar las condiciones de vida y la salud de una persona con la que le unen lazos de parentesco o afecto⁵⁵. Por mucho que detrás de la donación de órganos se sitúa un principio de solidaridad humana –no solo, por tanto, «familiar»⁵⁶–, exigir donar en vida «a ciegas» no es, probablemente, un escenario muy realista.

De hecho, tal limitación no se ha tenido realmente nunca en cuenta⁵⁷, e, incluso, se ha llegado a contemplar normativamente la opción contraria en ámbitos concretos, en los que expresamente se permitía la donación en vida entre personas vinculadas genéticamente. En concreto, el artículo 7.2 del RD 411/1996, de 1 de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos, contemplaba

53. Apuntan a esta idea ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., p. 170 y ROMEO CASABONA, C.M., «Los principios jurídicos aplicables...», cit., p. 58.

54. Una posible razón, aunque no suficientemente convincente, podría encontrarse en la duda que subyace siempre sobre la espontaneidad y verdadera libertad del donante en el contexto de las donaciones entre parientes y la presión moral a la que se ve sometido. Ver al respecto, por ejemplo, ROMEO CASABONA, C.M., «Los principios jurídicos aplicables...», cit., p. 57 y «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 339 o ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., p. 153.

55. Una crítica, igualmente, en LLAMAS POMBO, E., *La responsabilidad civil del médico. Aspectos tradicionales y modernos*, Madrid, 1988, p. 380.

56. Ver al respecto, por ejemplo, ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., p. 154 o CASABONA MARTÍNEZ, I., GÓMEZ MARINERO, P. y DE LA CONCEPCIÓN IBÁÑEZ, M., «El coordinador de trasplantes», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, p. 305.

57. Como ponía de relieve ya en 1988 LLAMAS POMBO, E., *La responsabilidad civil del médico...*, cit., p. 380, en la práctica, este requisito no estaba constituyendo un obstáculo para la realización de trasplante entre personas unidas por vínculos de sangre.

históricamente la donación por menores de edad, respecto de residuos quirúrgicos, de progenitores hematopoyéticos y de médula ósea, «exclusivamente para las situaciones en que exista relación genética entre donante y receptor y siempre con previa autorización de sus padres o tutores». Aunque esa norma carece ya de vigencia y la regulación actual de ese supuesto de hecho no se restringe a las personas «relacionadas genéticamente»⁵⁸, nos sirve de ejemplo para demostrar que la donación en vida entre personas vinculadas entre sí se ha admitido anteriormente de forma expresa en nuestro ordenamiento, incluso en el contexto de los menores de edad, respecto de los que ese tipo de intervención está muy restringida⁵⁹.

Nuestro legislador, de hecho, no ha pretendido llegar a ese resultado absurdo apuntado, como muestra una interpretación sistemática del contexto normativo, a la que ya aludíamos anteriormente. En concreto, si se contempla lo dispuesto por el artículo 5.2 RD 1723/2012 (que desarrolla el anonimato entre donante y receptor al que se refiere el artículo 4 LETO), se puede apreciar que se ha incluido expresamente una excepción al mismo, precisamente en consideración de la posible existencia de vínculos de parentesco o afinidad entre ambos sujetos⁶⁰.

Quizá por ello los autores que analizan el tema no plantean discusión alguna al respecto (no es, pues, una cuestión polémica), tendiéndose incluso de forma implícita a una interpretación amplia de la excepción al anonimato para «personas relacionadas genéticamente, por parentesco o amistad íntima»⁶¹. Pese al silencio y la aparente contrariedad de la regulación legal de la donación entre personas vivas, no cabe duda

58. El artículo 7.1 del actual Real Decreto-Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, dispone que: «No podrán obtenerse células y tejidos de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacidad legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, salvo cuando se trate de residuos quirúrgicos o de progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor. En estos casos, el consentimiento será otorgado por quien ostente la representación legal». [El énfasis es nuestro.]

59. Ver ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «Los tejidos y los bancos de tejidos», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 248-272.

60. «Artículo 5. Confidencialidad y protección de datos personales: (...)

2. Ni los donantes ni sus familiares podrán conocer la identidad del receptor o la de sus familiares y viceversa. Se evitará cualquier difusión de información que pueda relacionar directamente la obtención y el ulterior trasplante. Esta limitación no es aplicable a los directamente interesados en el trasplante de órganos de donante vivo entre *personas relacionadas genéticamente, por parentesco o por amistad íntima*». [El énfasis es nuestro.]

61. Muestra de ello, por ejemplo, es que ROMEO CASABONA, C.M., «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., pp. 339-340, plantea incluso los trasplantes cruzados, donde la confidencialidad

de que puede jugar el principio de solidaridad familiar en este ámbito y que pueden producirse donaciones entre personas vinculadas por lazos familiares o afectivos⁶². Aunque se debe llegar a este resultado a través de una interpretación sistemática del ordenamiento, la conclusión es clara e indubitada.

No siendo esta por tanto una cuestión discutida, ha de señalarse además que el debate y la polémica en esta materia se centra precisamente en la cuestión contraria: si se debe exigir parentesco biológico entre donante y donatario en la donación de paciente vivo. Tal es, como se apuntaba, la tendencia en gran parte de los países de nuestro entorno⁶³, aunque con resultados no siempre satisfactorios⁶⁴. Téngase en cuenta, no obstante, que la exigencia de parentesco biológico en algunos ordenamientos no tiene como trasfondo el principio de la solidaridad familiar, sino evitar situaciones espurias en las que la motivación de la donación sea interesada⁶⁵. Es decir, que, si se exige el parentesco para permitir la donación por paciente vivo en esos ordenamientos, no es sobre la consideración de los lazos de apoyo y la existencia de deberes entre los miembros de la familia o los convivientes, sino como un intento de evitar la celebración de negocios

queda aún más en entredicho, pese a lo que el autor no pone como obstáculo a estas operaciones cruzadas la normativa española sobre trasplantes.

62. La aplicación en este caso del principio de solidaridad familiar se contempla de hecho de forma indirecta por ROMEO CASABONA, «Los principios jurídicos aplicables...», cit., p. 22 y «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 339, cuando señala que se trata de donaciones «movidas por un auténtico sentimiento de solidaridad, altruismo y afecto espontáneos entre donante y receptor (esposos, parejas de hecho)».

63. ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., pp. 184-187.

64. Por ejemplo, el artículo 22 de la Ley 22447 de Argentina, que regula la donación de órganos, tejidos y células de origen humano, establece que solo se permite la ablación de órganos y tejidos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de 18 años, quien puede autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado o su cónyuge o una persona con quien mantiene una unión convivencial. Tal norma, sin embargo, resulta controvertida, como muestra la Sentencia del Juzgado CC., Min., Suc. Y Fam. Nº 9 San Antonio Oeste. Río Negro de 2 de octubre de 2023 (Rubinzal Online: RC J 4320/23), en la que se discutía sobre una petición de donación entre personas no vinculadas familiarmente entre sí, ni por vínculo de unión convivencial. La sentencia declara que la realidad actual permite que se pueda inaplicar la limitación contenida por el precepto legal, como excesivamente limitante, sobre la idea de que las relaciones familiares deben moverse más allá de los vínculos de parentesco y alcanzar al ámbito de la afectividad: la socioafectividad.

65. Muestra de ello es el caso Abidal, que desde hace unos años ocupa a los medios de comunicación. El futbolista del F.C. Barcelona recibió en 2012 un trasplante de hígado de un supuesto familiar suyo. Ante la sospecha de que no existía tal parentesco y de que, realmente, la intervención se había desarrollado en el contexto de un acuerdo comercial ilícito, se llevó a cabo una investigación judicial que, a día de hoy, se encuentra cerrada por falta de indicios suficientes (<https://elpais.com/espana/catalunya/2024-01-29/la-jueza-concluye-que-ni-eric-abidal-ni-el-barca-pagaron-por-el-trasplante-de-higado-del-jugador-y-archiva-el-caso.html#>, consultado el 24.03.2024).

jurídicos onerosos que tengan por objeto la disposición sobre órganos o partes del cuerpo.

Consideramos, sin embargo, junto con ROMEO CASABONA, que ya existen otros mecanismos que permiten evitar esas situaciones indeseadas⁶⁶, y que no es necesario introducir ese límite en nuestra regulación. Por nuestra parte, nos basta con sentar aquí la idea de que sí está contemplada en el ordenamiento la donación en vida de órganos entre parientes y de que, detrás de su licitud, se puede encontrar el principio de solidaridad familiar, lo que será relevante a los efectos que veremos posteriormente.

2.4. El representante del paciente o enfermo

La lista anteriormente enunciada de disposiciones legales que incluyen menciones a familiares o parientes del enfermo podría ser más amplia si se incluyeran también las normas en las que se hace remisión al representante del paciente o del enfermo. De hecho, en el ámbito de la salud es relativamente frecuente que se mencione a este sujeto en tres contextos diversos en los que acompaña o –más frecuentemente– sustituye al paciente:

- En primer lugar, en materia de información médica, donde se contempla específicamente la información que se ha de proporcionar a personas con discapacidad (art. 5.2 LBRAP) o, de forma general, a pacientes que dispongan de un representante: en el ámbito de investigaciones que implican procedimientos invasivos (art. 25.4 LIB), información genética (arts. 49.2 y 51.2 LIB) o información en el contexto de un ensayo clínico (arts. 3.1.g y 7.3 RD 1090/2015).
- En segundo lugar, en relación con la prestación del consentimiento en supuestos en los que el paciente no puede prestarlo por sí mismo. Junto a la regulación general contenida en el artículo 9.3.a LBRAP, también se contempla este supuesto en los artículos 3 y 21.3 LIB, en el contexto de la investigación biomédica.
- Finalmente, en materia de prestación del consentimiento en el contexto de actuaciones sobre quienes no pueden prestarlo por sí mismos de forma estable o permanente, lo que parece justificar una remisión al representante legal. En concreto, esta materia se contempla de forma general para los menores de edad en el artículo 9.3.c LBRAP, acompañada de regulaciones específicas para estos mismos sujetos en materia de obtención y uso de muestras para fines de investigación (art. 58.5.d y 70.2 LIB), así como, más recientemente, de interrupción voluntaria del embarazo en menores de 16 años (arts. 13.c y 13.1bis Ley Orgánica 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo).

En otras ocasiones, la remisión al representante legal se contempla de forma genérica o con mención concreta de las personas incapacitadas o con la capacidad de obrar

66. «Trasplantes de órganos y tejidos», cit., p. 339. Igualmente, ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., p. 181, quien critica esa opción legislativa (pp. 187-188).

modificada. Tal es el caso del consentimiento en general para formar parte de una investigación biomédica siempre que no existan otras alternativas (art. 4.2 LIB), para investigaciones que implican procedimientos invasivos (art. 13.1 y 20.d LIB), donación de embriones o fetos (art. 29 LIB), realización de análisis genéticos y obtención de muestras (art. 45.d LIB), consentimiento a un trasplante (art. 6.c LETO) o participación en ensayos clínicos (art. 60.4 Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios y arts. 4 a 6 RD 1090/2015).

La razón por la que no se han incluido directamente estas referencias dentro del listado anterior de las normas en las que se menciona a los familiares, parientes o allegados del paciente radica en el hecho de que, como es sabido, la función de representación no necesariamente es ejercida por una persona vinculada al paciente por parentesco o afectividad, lo que excluye que pueda plantearse respecto de tales personas la aplicación del principio de solidaridad familiar. Conforme al artículo 212 CC, los menores –que pueden quedar sometidos a tutela–, pueden tener designada como tutora a una persona jurídica sin ánimo de lucro; esta misma previsión se contemplaba en el antiguo artículo 242 CC y se recoge actualmente en el artículo 275.1.II CC para el nombramiento de curador de las personas con discapacidad⁶⁷. En uno y otro caso, el resultado es que la persona que actúa como representante o apoyo del menor o discapacitado queda alejada del ámbito familiar, por mucho que quisiera extenderse este.

Es cierto que, en las normas generales relativas a la representación de los menores o en las relativas a la curatela –y, en general, a todo el sistema de apoyos de las personas con discapacidad–, hay una fuerte incidencia del principio de solidaridad familiar (v. gr., en la identificación general de los padres como representantes de los hijos, en la figura del guardador de hecho, o en el orden de designación de la persona que ocupe el cargo, respectivamente, de tutor o curador). Sin embargo, es complicado identificar la presencia de este mismo principio en la decisión del legislador de remitirse al representante del menor o de la persona con discapacidad en el contexto de su salud, pues ese representante no tiene por qué ser familiar del representado.

Más bien, parece que la razón de la remisión al representante en los casos objeto del presente estudio radica en la aplicación ordinaria del régimen general establecido en nuestro ordenamiento para personas necesitadas de protección o apoyo. Ese régimen se traslada a todos los ámbitos en los que deban actuar o puedan ejercitar sus derechos tales sujetos, lo que naturalmente incluye el ámbito de la salud. Siendo la representación

67. Añádase a esto la hipótesis de que el representante sea la persona designada por el paciente como interlocutor con el médico o equipo sanitario, como prevé el artículo 11.1 LBRAP. Aunque gran parte de las normas indicadas acotan la referencia al «representante», entendiendo por tal el «representante legal», no todas ellas incluyen tal puntualización y algunas, incluso, aluden expresamente al representante designado en el documento de instrucciones previas (v. gr., art. 12.a.4º LRE). En esos casos, la persona escogida puede ser cualquiera, forme o no parte de la familia legal o afectiva del paciente o enfermo.

el régimen general conforme al que se organiza la actuación de estas personas en el tráfico, la ley considera, por tanto, que los representantes son también los más indicados para decidir lo que será mejor para el representado cuando este ocupa la posición de paciente⁶⁸.

Con todo, esta presunción de la ley a favor de los representantes en el contexto de la salud es discutida y discutible, ya que su intervención no es siempre realmente necesaria ni necesariamente deseable. Así, por lo que respecta a los menores de edad, la intervención de los representantes se debe coordinar con la propia capacidad intelectual y emocional del menor para comprender la trascendencia de las actuaciones relativas a su salud o integridad física, como titulares que son de estos derechos, capaces de ejercitarlos por sí mismos según sus condiciones de madurez (art. 162.1º CC). Por lo que respecta a las personas con discapacidad, además, debe tenerse en cuenta que debe revisarse y modificarse la extensión del régimen de representación para las actuaciones de estos sujetos en el ámbito de la salud. De hecho, tras la promulgación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, tal remisión al representante debería desaparecer, en la medida en que el espíritu de la reforma, consagrado con claridad en el artículo 249 CC, implica un cambio en el régimen de protección de las personas con discapacidad, que pasan a tener reconocida capacidad de actuar por sí mismas, auxiliadas, en su caso, por el sistema de apoyos que precisen, que solo excepcionalmente contempla un sometimiento a curatela representativa (art. 268 CC).

No se puede descartar, consiguientemente, que una propuesta de regulación *de lege ferenda* o que la previsible reforma que se vaya a acometer en un futuro en la línea señalada cambie el referente de las normas que se han enunciado aquí y que se sustituya al «representante» por otro sujeto. No es este, sin embargo, el lugar en el que se deba analizar cuál tenga que ser ese sujeto o cómo acometer tal reforma; pero sí se pueden apuntar algunas cuestiones que se deberían tener en cuenta al respecto y que sí enlazan con el objeto aquí analizado⁶⁹.

En concreto, en la tesitura planteada, el legislador debería reflexionar cuál es el criterio por el que se introduce a sujetos diferentes en el ámbito de la salud del paciente. En la medida en que esa mención pueda ir justificada por la existencia de deberes de apoyo, compañía o sustento espiritual del enfermo, quizá se debería hacer jugar el principio de solidaridad de forma directa y cambiar la referencia del representante por los sujetos

68. En este sentido, SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal...», cit., p. 22.

69. Una buena panorámica de las reformas que se deberían emprender en esta línea puede encontrarse, por ejemplo, en GONZÁLEZ CARRASCO, M.C., «La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos de ejercicio de la capacidad», *Derecho Privado y Constitución*, 2021, N.º 39, pp. 213-247, así como en VIVAS TESÓN, I., «Consentimiento informado (II)», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 115-138.

vinculados por tal principio. Cuando, en cambio, el complemento al paciente no se relacione con su situación de vulnerabilidad o de necesidad de apoyo espiritual, sino con el régimen general de actuación en el tráfico de menores o personas con discapacidad, podrá tener más sentido remitir a sus representantes legales (para los menores) y a sus medidas de apoyo (para los discapacitados).

Esto es importante, en tanto que la regulación actual no siempre muestra una coherencia o sistema en la elección del sujeto al que se hace mención, en la alternativa que se plantea entre el representante, por un lado, y los familiares, allegados o parientes, por otro. Una lectura rápida, por ejemplo, de la Ley de Investigación Biomédica puede llevar a plantearse cuál es el criterio que se encuentra detrás de las diversas menciones a personas vinculadas al paciente en unas ocasiones (v. gr., art. 48 LIB), representantes, en otras (v. gr., art. 25.4 o 45.d LIB), o ambos (v. gr., arts. 4.5 o 21.3 LIB). Tal es la variabilidad presente en el panorama normativo que, en ocasiones, la elección podría llegar a parecer aleatoria o no del todo consciente de que no se trata de sujetos fungibles entre sí, pues no siempre hay un criterio aparente que justifique la mención de unos u otros.

De hecho, esa cierta confusión en cuanto al sujeto que acompaña al paciente se encuentra en algunas de las normas inicialmente enumeradas, cuya redacción suscita la duda de cuál es el supuesto concreto en el que está pensando el legislador. Así, por ejemplo, cuando el artículo 9.3.a LBRAP (en el marco de la prestación de consentimiento informado por representación) se refiere a que «si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho», esto no resulta coherente con que en los dos apartados siguientes (b y c) se desarrolle la situación de los incapacitados legalmente y los menores de edad, lo que suscita entonces la pregunta de en qué situaciones podría tener representante legal el sujeto al que se refiere el apartado a)⁷⁰. Igualmente, cuando el artículo 4.5 RD 1090/2015 establece que «la persona participante en un ensayo clínico, por sí misma o con la asistencia de su representante legalmente designado, o de la persona vinculada a ella por razones familiares o de hecho, podrán revocar su consentimiento en cualquier momento», suscita la duda de cuál es el paciente en que está pensando y al que se refiere como necesitado de asistencia de persona vinculada por razones familiares o de hecho⁷¹.

70. DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 253 y GONZÁLEZ CARRASCO, M.C., «La prestación del consentimiento informado...», cit., p. 227, interpretan que el precepto se refiere a las personas que, hasta la reforma de la Ley 8/2021, se conocían como «incapaces naturales». No obstante, esto deja sin solución al caso de las personas transitoriamente imposibilitadas para prestar consentimiento.

71. Es importante destacar aquí, además, que el precepto citado varía los términos de la norma de rango legal que desarrolla. En concreto, el artículo 60.4.1 *in fine* del Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, establece que: «El sujeto participante en un ensayo

Añádase a esto finalmente, como muestra clara del desorden aparente en la materia, el hecho de que diversas normas mencionen distintos sujetos como referentes para situaciones similares. En concreto, puede compararse la solución por la que opta el artículo 9.2 LBRAP en materia de consentimiento informado en situaciones de urgencia (donde se introduce a las personas vinculadas al paciente o sus familiares como referentes de consulta del médico), la del artículo 21.3 LIB (donde parece mezclarse la urgencia con las situaciones en las que el paciente no esté en condiciones de otorgar su consentimiento y se contempla la posible autorización por el representante del paciente o, en su defecto, las personas que convivan con él) y la del artículo 7.4 RD 1090/2015 (donde se refiere a los «representantes legalmente designados» como posibles autorizantes de un ensayo clínico en situaciones de urgencia). La divergencia entre los supuestos de hecho regulados por cada una de estas normas no es suficiente para justificar una distinta solución en cuanto al sujeto que interviene en el proceso como alternativa al paciente.

Por todo ello, en el momento en que el legislador decida acometer la reforma de las normas de Derecho Biomédico exigida por la adaptación a los principios introducidos en nuestro ordenamiento por la Ley 8/2021, sería conveniente que se revisaran todas las menciones a los representantes que hasta ahora se contienen en las diversas regulaciones. Y esto no solo con el objetivo de cambiar la terminología y sustituir «representante» por las distintas medidas de apoyo actualmente previstas para las personas con discapacidad, sino, más allá, para tratar de ofrecer el mismo tipo de soluciones al mismo tipo de problemas. Lo que aquí se propone, en este segundo sentido, es que dichas soluciones se adopten en función de que el fundamento que lata detrás de tales menciones sea el principio de solidaridad familiar o la aplicación al ámbito de la salud del régimen jurídico al que están sometidos menores y personas con discapacidad.

clínico o su representante podrá revocar, en todo momento, su consentimiento sin expresión de causa». Por tanto, la norma reglamentaria no solo amplía el sujeto al que debe remitirse el apoyo que regula la norma, sino que priva además al representante de la facultad de revocación que le reconoce la norma de rango legal, relegándolo a un simple apoyo para el representado.

3. EL SUJETO DE LAS REFERENCIAS NORMATIVAS Y EL FUNDAMENTO QUE LATE TRAS LAS DIVERSAS MENCIONES LEGALES

Lo apuntado en el apartado anterior respecto de la aparente falta de sistema en este contexto se puede extender en realidad en su conjunto a las distintas menciones normativas a los parientes, familiares o personas vinculadas al paciente o enfermo por vínculos de hecho o de derecho. El legislador en el ámbito de la salud no maneja una terminología unificada para remitirse al conjunto de personas que pueden tener una intervención junto al enfermo, paciente o sujeto fuente. De hecho, prácticamente cada una de las normas analizadas ha adoptado una nomenclatura distinta para referirse a estos sujetos, pudiendo encontrarse diversas denominaciones:

- Las que mencionan de manera genérica a la «familia» o los «familiares». Esta mención amplia se encuentra, por ejemplo, en los artículos 47.5º, 58.4 y 59.1.j LIB.
- Las que concretan y seleccionan, dentro de los miembros de la familia, a algunos de ellos. En este punto, se utilizan dos adjetivos distintos para realizar esta acotación: «familiares próximos» y «familiares biológicos». Ambos, de hecho, son usados de forma sucesiva por el artículo 4.5 LIB, sin mayor explicación. Posteriormente, el artículo 49.2 de la misma norma solo menciona a los «familiares biológicos», mientras que el artículo 48.2 LIB hace referencia a los «familiares más próximos».
- Las que incluyen expresamente a los sujetos vinculados de hecho con el paciente o enfermo. En este sentido, tanto en materia de autonomía del paciente como en materia de ensayos clínicos, se remiten diversos preceptos con una fórmula idéntica a «las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho». Tal es el caso, en concreto, de los artículos 5.1., 5.3, 5.4, 9.2.c y 9.3.a LBRAP, así como de los artículos 4.5, 6.3 y 7.2 RD 1090/2015. Frente a esto, la fórmula de los «allegados», utilizada antes por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (en adelante, LGS) –que generalmente se reconducía a ese mismo círculo de personas–, se conserva en el artículo 8.2 LRE, probablemente con el mismo sentido, cuando se remite a los «familiares o allegados».
- Las que amplían todavía más el círculo de personas que pueden intervenir en el ámbito de la salud. En concreto, las referencias más amplias se encuentran, por un lado, en el artículo 5.2 RD 1723/2012 («las personas relacionadas genéticamente, por parentesco o amistad íntima»), el artículo 21.3 LIB, por otro («las personas que convivieran con [el sujeto fuente]») y, finalmente, el artículo 12.2 LTRHA («terceros»).

No hay, por tanto, una manera unificada de referirse a estos sujetos, lo que dificulta un análisis conjunto y nos lleva –como aquí se viene haciendo– a utilizar expresiones genéricas que puedan abarcar el conjunto de la fenomenología normativa. Tal variabilidad refuerza claramente la idea ya apuntada de que el legislador no parece ser plenamente consciente de la posible trascendencia que pueda derivarse del uso de unos términos u otros. Es más, el aparente uso indistinto de los diversos términos, incluso dentro de una misma norma –paradigmáticamente, la Ley de Investigación Biomédica–, induce

a pensar en una falta de sistemática en esta materia y de precisión técnica en el uso del lenguaje.

Con esta afirmación, no obstante, no es que pretendamos sentar la idea de que el uso de los términos apuntados sea aleatorio en todos los casos y de que no haya ningún criterio o intención del legislador en algunas de las acotaciones o precisiones terminológicas que hemos identificado. Nada más lejos de nuestra intención.

Hay, por ejemplo, razones que justifican que en gran parte del contexto normativo regulado por la Ley de Investigación Biomédica se acoten las referencias a sujetos vinculados entre sí genéticamente («familiares biológicos») y que no se extienda la referencia –como en otras normas del ámbito de la salud– a las personas vinculadas de hecho con el sujeto fuente. A fin de cuentas, el objeto de regulación de esa norma exige que se limiten de esa forma los posibles interesados por los resultados de las pruebas o análisis que se practiquen sobre el paciente, pues el posible uso de muestras obtenidas del cuerpo de un sujeto o la posible trascendencia de su información genética solo se explica desde una perspectiva puramente biológica, en la que no tiene sentido científico –ni, consiguientemente, cabida– otro tipo de vínculos legales o de hecho con el paciente. Ahora bien, esa misma perspectiva no está presente en cada uno de los preceptos que contemplan la mención a los familiares en la norma analizada y no explica, por ejemplo, por qué cuando el artículo 4.5 LIB (sobre ejercicio del derecho del paciente a no conocer) dispone que se puede comunicar la información a «un familiar próximo» cuando existe un potencial perjuicio grave para la salud del paciente o de sus familiares biológicos –acotación aquí sí pertinente–, no se incluya aquí también como posible receptor de la información a las personas vinculadas con el paciente de hecho (que sí son potenciales receptoras de información del paciente en el contexto general del artículo 5 LBRAP).

La falta de sistematicidad general del legislador en esta materia induce a pensar que omisiones de ese tipo no son necesariamente conscientes y voluntarias y que, por tanto, no siempre que no se mencionan expresamente los sujetos vinculados de hecho estos deban entenderse excluidos de las remisiones generales a los familiares; más todavía, cuando se constata que algunas de las formulaciones concretas que han quedado consagradas en las diversas normativas analizadas provienen del trámite parlamentario de las enmiendas, que pueden haberse planteado en un caso y no en otro y que pueden haber prosperado en un caso y no en otro⁷². Como ocurre en otras materias, se percibe aquí, por tanto, que el legislador no tiene siempre la visión de conjunto que resulta deseable para construir un sistema coherente.

72. Relata a este respecto DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 233-234, en relación con el artículo 5.1 LBRAP, que originariamente la Proposición de ley solo mencionaba a «las personas vinculadas al paciente» y que fue fruto de una enmienda que se incluyera la mención a los vínculos familiares o de hecho.

Sí es cierto, no obstante, y esto es lo verdaderamente relevante a los fines aquí perseguidos, que –sea con una u otra terminología– puede constatarse que todas las referencias legales mencionan de una u otra forma a sujetos del ámbito familiar del enfermo o paciente, sea familia de hecho o de derecho y sea más o menos extensa en su identificación y definición. Dicho de otra forma, que cuando nuestro legislador introduce junto al paciente o enfermo a otros sujetos en materia de salud, en quienes piensa –guiado o no por el principio de solidaridad familiar– es en ese círculo de sujetos vinculados entre sí por deberes y obligaciones que trascienden de los económicos.

La idea o el principio de solidaridad familiar parece que planea, por tanto, de alguna forma en esta materia, aunque sea de forma implícita y no consciente. De no ser así, el legislador podría haber optado en estas normas por otros posibles referentes (quien haya designado el paciente, quien le acompañe, un profesional sanitario de confianza...), según la función que en cada caso tenga el recurso o llamada a estos sujetos. El hecho de que se refiera a los familiares o allegados –y no a otros sujetos– parece apuntar en cambio a que ha tenido en cuenta la especial relación de esas personas con el paciente o enfermo, y a los derechos y deberes que existen entre ellas derivados del principio de solidaridad familiar.

No se nos escapa en este punto, no obstante, que podrían encontrarse otras explicaciones distintas a la propuesta o, dicho de otra forma, que es cierto que el principio de solidaridad familiar no es el único fundamento imaginable que se puede identificar detrás de las menciones legales a familiares, parientes y personas vinculadas de hecho. En concreto, dejando de lado posibles explicaciones basadas en la mera costumbre o tradición⁷³, o en el beneficio del enfermo⁷⁴, podría sostenerse que el legislador acude aquí a la voluntad presunta del enfermo o paciente, que en esas situaciones de vulnerabilidad suele querer tener próximos a quienes han constituido su red de apoyo durante toda su vida⁷⁵.

73. Una evolución histórica del papel de los familiares en el ámbito de la salud puede encontrarse, por ejemplo, en LEÓN SANZ, P., «La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX», *La implantación de los derechos del paciente*, Pamplona, 2004, pp. 129-134.

74. ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario...», cit., p. 219, parece aludir como principio justificante a este beneficio de la persona que no puede actuar por sí sola en algunas de estas circunstancias en que se da entrada a otros sujetos en el ámbito de la salud. Ahora bien, tal fundamento ni es extensible a todas las menciones legales aquí incluidas, ni explica por sí mismo por qué se escoge a esos sujetos concretos y no a otros, ya que sería imaginable que otras personas (v. gr., un facultativo de confianza) pudieran juzgar también cuál es el mayor beneficio para el paciente o enfermo.

75. A ello parecen aludir sin mayor fundamentación ALONSO OLEA, M. y FANEGO CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, Madrid, 2003, p. 34, cuando señalan que «es por lógica que la extensión de la información recaerá en las personas que el paciente tenga más allegadas, es decir, familiares o de hecho».

De hecho, en expresiones tan amplias como la del artículo 5.2 RD 1723/2012, con su remisión a «las personas relacionadas genéticamente, por parentesco o amistad íntima», es difícil justificar que lata detrás de ellas la idea de la solidaridad familiar, por mucho que el concepto de familia se pueda o se quiera ampliar sobre criterios como el de los afectos. No hay que olvidar, además que, a fin de cuentas, esa norma se ubica en el contexto de la donación de órganos por persona viva, donde puede tener sentido, en pro del altruismo, que el criterio que guíe la identificación de los posibles receptores (a los que indirectamente se refiere el precepto, como ya se vio) sea la de la voluntad del donante. Y, del mismo modo, en muchos de los preceptos analizados hasta ahora podría encajar también perfectamente la voluntad presunta del enfermo como justificación del criterio del legislador al optar por la mención a ese conjunto de sujetos (y no a otros).

Ahora bien, la voluntad presunta del paciente no parece servir para explicar todas las menciones a los parientes o personas vinculadas al enfermo o paciente, a diferencia de lo que ocurre con el principio de solidaridad familiar. En concreto, no sirve para las normas en las que la perspectiva adoptada por el legislador no es la del apoyo, complemento o sustento espiritual del paciente, sino la del interés de estos otros sujetos vinculados al paciente⁷⁶. Y es que, aunque se trata de supuestos menos frecuentes en el contexto de la regulación sobre la salud de las personas, esta segunda perspectiva también se encuentra entre las normas que se refieren a las personas vinculadas al enfermo.

Menciones tales como la que contempla la posible comunicación a los familiares biológicos de información genética del sujeto fuente –ante el ejercicio por su parte de su derecho a no conocer (arts. 4.5 y 49.2 LIB)–, o la que permite el uso de muestras del sujeto fuente por parte de parientes (art. 58.4 LIB), no se establecen en interés de la persona que venimos considerando hasta ahora como el centro o sujeto de la regulación en el ámbito del Derecho Biomédico, sino en interés de sus familiares⁷⁷, frente a los que el paciente o enfermo queda espiritualmente obligado por razón del principio de solidaridad familiar, quiera o no⁷⁸. No se trata, por tanto, aquí de su voluntad presunta, sino de lo que es coherente con el juego de deberes, apoyos y relaciones entre los miembros del grupo familiar (sean de hecho o de derecho).

76. Tal es el caso de los artículos 4.5, 47.5º y 49.2, 58.4 y 59.1.j LIB, así como del artículo 12.2 LTRHA.

77. NICOLÁS JIMÉNEZ, P., ROMEO CASABONA, C.M. y DE MIGUEL BERIAIN, I., «Medicina personalizada de precisión...», cit., p. 317, aluden en concreto a los derechos de estos sujetos a la protección de la salud y la integridad física.

78. Como señala PAU PEDRÓN, A., «La ayuda y el socorro...», cit., p. 374, en las relaciones jurídicas en cuyo contenido está el cuidado, como son las afectivas, las prescripciones de la ética del cuidado son más precisas y exigentes, por lo que el cuidado va más allá de la mera ayuda. Igualmente, en «El principio de igualdad...», cit., p. 10.

Para el resto de los casos, en los que las normas estudiadas adoptan el enfoque más propio de este ámbito de la salud, centrado en las necesidades del enfermo o paciente⁷⁹, identificar su fundamento en el principio de solidaridad familiar en vez de en la voluntad presunta del paciente parece presentar ventajas adicionales. En concreto, introduce ya en el contexto normativo la estructura de derechos y deberes entre los miembros de la familia –esta vez en interés del enfermo o paciente–, cosa que no hace un fundamento de la norma basado en la voluntad de este. Sería complicado, por ejemplo, imponer deberes de cuidado entre el paciente o enfermo y quien no está vinculado con él más que por amistad, por muy fuerte que sea esta⁸⁰. Por mucho que eso pueda responder a la voluntad presunta del paciente, tales deberes no tienen un respaldo actualmente en nuestro ordenamiento.

Frente a ello, si se considera, como aquí se apunta, que tras estas normas se podría encontrar el principio de solidaridad familiar, se puede entender directamente que los sujetos mencionados intervienen en el ámbito de la salud del enfermo o paciente con esa finalidad de prestarle apoyo, sustento espiritual o compañía en su situación de vulnerabilidad. Se atiende, por tanto, mejor y de forma más integral a la posición del paciente o enfermo que es sujeto de cada una de las normas aquí analizadas.

79. Por ejemplo, en los artículos 5.3 y 5.4 LBRAP; 4.5 y 48.2 LIB; 4.5, 6.3 y 7.2 RD 1090/2015; y 8.2 LRE.

80. Como señala PAU PEDRÓN, A., «El principio de igualdad...», cit., p. 9, «en el caso de relaciones jurídicas cuyo contenido no es el cuidado, el principio del cuidado es menos exigente: se circunscribe a la cercanía y a la ayuda».

4. LA UTILIDAD DEL PRINCIPIO DE SOLIDARIDAD FAMILIAR EN EL CONTEXTO DE LA NORMATIVA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

La conclusión alcanzada en el apartado anterior sobre el fundamento que podemos apuntar que podría latir detrás de las diversas menciones a familiares y allegados del paciente es especialmente importante ante la diversidad terminológica manejada por el legislador, en la medida en que nos puede servir, como veremos a continuación, como criterio interpretativo a la hora de identificar en concreto qué personas son las que deben entenderse incluidas dentro de las diversas formulaciones legales. El panorama conjunto que hemos mostrado hasta ahora pone de manifiesto que el legislador no tiene en mente este principio de solidaridad familiar como criterio prevalente, pero que ronda desde luego entre el conjunto de intereses que armoniza por medio de cada una de estas regulaciones en el ámbito de la salud. Se intuye, por tanto, que puede ser importante, pero es difuso tanto en sus referentes como en sus consecuencias. Frente a ello, la tesis que aquí se sostiene de identificar la posible presencia de este principio detrás de las referencias a los familiares, parientes y allegados del paciente es relevante, en este sentido, a fin de ayudar a aclarar el referente de los términos diversos.

Tal interpretación resulta, además, necesaria, por un lado, y útil, por otro, ya que generalmente la determinación en el caso concreto del referente de la norma le corresponde hacerlo al profesional sanitario. Y el problema aquí no es –aunque también pueda ser importante– que el médico carezca de una formación jurídica que le permita identificar de manera solvente, por ejemplo, cuáles son los vínculos de hecho relevantes en materia de Derecho de Familia⁸¹. El problema, más bien, se plantea para el propio profesional sanitario, que se encuentra ante la tesitura de realizar una identificación correcta de los referentes de la norma, so pena de incumplir por su parte los deberes de secreto y confidencialidad que pesan sobre él en el contexto sanitario⁸².

Habiendo puesto de relieve ya anteriormente el importante papel que cumple el derecho a la intimidad –y, en general, todo el elenco de derechos del paciente– en el ámbito de la salud, la entrada en ese campo de personas diferentes al paciente es excepcional. La extralimitación en ese acceso conlleva una lesión de los derechos del enfermo o paciente de la que debe responder el profesional sanitario que se extralimita, salvo que exista justificación para ello. Así, en estos casos, el facultativo al que le corresponde la

81. Véanse, por ejemplo, las dudas que plantea desde el ámbito de la práctica CIVEIRA MURILLO, E., «Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en Medicina Crítica», *Consentimiento por representación. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 2010, N.º 22, pp. 25-26.

82. Aludiendo a esta dificultad de interpretación a la que se enfrentan los médicos, ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, 2007, p. 168; CIVEIRA MURILLO, E., «Consentimiento por representación...», cit., p. 26 y TERRIBAS, N., «Aportaciones de los profesionales. Visión jurídica», *Consentimiento por representación. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 2010, N.º 22, p. 132.

interpretación se sitúa en el filo de la navaja entre el respeto al derecho a la salud regulado por la norma y a la intimidad del paciente⁸³.

En última instancia, por supuesto, no cabe duda de que es un juez quien debe interpretar la norma y determinar los familiares o personas vinculadas al paciente que deban ser tenidos en cuenta en el procedimiento o acto médico en cuestión, en caso de discusión o conflicto⁸⁴. Sin embargo, debe tenerse presente que en este contexto sanitario no siempre existe el tiempo suficiente para acudir a un procedimiento judicial que permita identificar al legitimado para recibir la información o actuar en apoyo del enfermo, en caso de discrepancia con el médico responsable. Si bien habría sido más conveniente una redacción que aportase una mayor concreción, ya hemos indicado que no contamos con tal definición. Por este motivo, es especialmente relevante disponer de criterios que sirvan para determinar quiénes son las personas concretas para las que el legislador ha habilitado ese acceso al ámbito de la salud y la intimidad de otro sujeto.

Para mostrar cómo puede utilizarse en este contexto interpretativo el principio de solidaridad familiar, vamos a desarrollar primero el ejemplo de la regulación de la información asistencial (art. 5 LBRAP), como norma paradigmática en la que confluye el derecho a la intimidad del paciente con su situación de vulnerabilidad y necesidad de apoyo y cuidado espiritual. Posteriormente, estudiaremos si las conclusiones que alcancemos respecto de ese precepto se pueden extender al resto de los analizados, incluidos aquellos artículos en los que la perspectiva adoptada por el legislador no es la del interés del enfermo, sino el de sus familiares, frente a los que queda obligado el paciente sobre la base del principio de solidaridad familiar.

4.1. El principio de solidaridad familiar como criterio interpretativo en el marco del derecho a la información asistencial

Como es sabido, denominamos «información asistencial» a toda la información que se genera por razón de cualquier actuación médica realizada en el ámbito de la salud de un sujeto determinado. Tal información se reconoce como un derecho de la persona, ligado a su dignidad, como elemento clave que le permite adquirir un conocimiento respecto de su estado de salud y, en su caso, adoptar decisiones relativas al mismo⁸⁵.

Esta constatación condiciona necesariamente la regla general proclamada por el artículo 5.1 LBRAP, a la que ya nos referimos anteriormente («el titular del derecho a la información

83. Como señala PARDO GARCÍA, J.B., «Aspectos específicos de la información...», cit., p. 302, el deber de confidencialidad llega, por lo menos, hasta donde acaba la intimidad.

84. Así lo afirma DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones...*, cit., p. 44, quien no obstante pone de relieve que es una cuestión que no regula la norma. Quizá por ello otros autores toman como referente para esta decisión a los comités de ética de los centros hospitalarios (v. gr., CORCOY BIDASOLO, M., «Conclusiones», *Consentimiento por representación. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 2010, N.º 22, p. 178).

85. Por todos, GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado...*, cit., pp. 46-47.

es el paciente»), hasta tal punto que se trata de mantener igualmente en los siguientes apartados, relativos a situaciones particulares que pueden afectar al entendimiento de tal información por parte del paciente de forma permanente o transitoria. Solo en circunstancias excepcionales –en las que la información recibida determina un potencial daño para la persona– se puede poner un límite a este derecho.

De hecho, aunque en los diversos apartados del precepto se menciona junto al paciente a otras personas (como hemos visto, «personas vinculadas por razones familiares o de hecho», por un lado, o el representante legal, por otro), la redacción del artículo 5 LBRAP deja claro que estos otros sujetos no son titulares del derecho a la información. Como ya vimos, y a diferencia de lo que ocurría con la regulación anterior de la materia –contenida en el artículo 10.5 LGS–, el único titular del derecho a la información es el paciente, de manera que no cabe hablar ya de una cotitularidad⁸⁶. Por el contrario, las personas mencionadas en el precepto junto a él aparecen como meros destinatarios de la información, bien por extensión o adicionalmente a la información que recibe el paciente (apartados 1 y 2), bien por defecto de la posible recepción por este de la información (apartados 3 y 4).

Si se observa atentamente en su conjunto esta previsión legal, no obstante, se puede constatar que no es indiferente esa división entre los dos primeros apartados y los dos segundos, y que hay que analizar por separado las dos situaciones básicas en las que se produce la inclusión de esos otros sujetos: cuando reciben la información «además» del paciente y cuando la reciben «en defecto» del paciente. Esto se debe a que, a nuestro juicio, no es igual la justificación que late detrás de cada una de estas situaciones para incluir a tales otros destinatarios, y eso se debe tener presente a la hora de interpretar y aplicar la norma.

En el primer caso, ya vimos que el enfoque del legislador se centra en el paciente y en la preservación de su derecho a la intimidad, quedando relegado a un segundo plano el principio de solidaridad familiar. Ya dijimos en ese sentido que, en el apartado 1, es el paciente el que decide la extensión de a quién se informa, por lo que debe interpretarse el referente de la norma de forma amplia conforme a su criterio y determinación de los límites que quiere poner a sus derechos. En el apartado 2, pendiente de una más que necesaria revisión y reforma –como también apuntamos anteriormente–, es en cambio la ley la que determina el sujeto que ocupa la posición de representante –o apoyo actualmente para

86. A ello se refieren, por ejemplo, DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones...*, cit., p. 41 o DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 236. Nótese, no obstante, que tampoco era unánime la interpretación de que la regulación anterior conducía a una cotitularidad del derecho a la información asistencial. En contra, por ejemplo, SÁNCHEZ CARO, J., «Responsabilidad de los profesionales», *Responsabilidad penal y responsabilidad civil de los profesionales. XXII Coloquio de Derecho europeo* (editor C.M. Romeo Casabona), La Laguna, 1993, p. 207; SEOANE PRADO, J., «Información clínica», cit., p. 237 o SÁNCHEZ JORDÁN, E., «Algunas cuestiones relativas al derecho de información y al deber de secreto profesional en un supuesto de responsabilidad médica», *Derecho y Salud*, 2002, vol. 10, N.º 2, p. 160.

las personas con discapacidad-, persona que se añade al paciente como receptora de la información asistencial⁸⁷.

En uno u otro caso, por tanto, no se plantea un problema de indeterminación del referente de la norma en su remisión a otros sujetos. No ocurre lo mismo, en cambio, en el marco de los otros dos apartados del artículo 5 LBRAP, donde la inclusión en la norma de otros sujetos se realiza «en defecto» del paciente; es decir, porque este no puede conocer la información o no es conveniente que la conozca.

En la medida en que el conocimiento de esa información asistencial puede ser relevante para adoptar decisiones en el ámbito de la salud del enfermo –para prestarle un apoyo, cuidado o compañía espiritual o, incluso, para defender sus intereses–, podemos entender que aquí sí entra en juego netamente el principio de solidaridad familiar y que debe ser bajo su consideración que se ha de afrontar la interpretación de quiénes son «las personas vinculadas por razones familiares o de hecho» al paciente⁸⁸. Dado que se trata de una expresión vaga y amplia, es necesario aportar criterios de interpretación.

El primero de los preceptos señalados, el artículo 5.3 LBRAP, se debe entender referido a situaciones de privación de la capacidad de entender del paciente (en sentido no técnico) de tipo transitorio, siendo además tal privación absoluta, pues solo en tales casos se puede justificar una regulación que parece reconocer como único destinatario de la información a personas distintas del enfermo⁸⁹. Más allá de la propia dificultad que le supone al profesional médico determinar aquí si el paciente se encuentra en tales circunstancias –cuestión esta cuya determinación ha ocupado mayormente a la

87. Se trata claramente de un supuesto de extensión de la información y no de sustitución del titular del derecho de información (el paciente) por otro sujeto (el representante). La cuestión, no obstante, plantea dudas de interpretación a algunos autores, como SÁNCHEZ JORDÁN, E., «Algunas cuestiones...», cit., p. 160, aunque la mayoría afirma que se debe informar también al paciente en este caso, si bien de forma adaptada a sus circunstancias; entre ellos, ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica 1(I)», *Revista Española de Drogodependencias*, 2003, N.º 28 (3), p. 278; ALONSO OLEA, M. y FANEGO CASTILLO, F., *Comentario...*, cit., p. 35; DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones...*, cit., p. 43; DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 238 y 256 y CAMPO IZQUIERDO, A.L., «El consentimiento informado», cit., p. 8.

88. Frente a esto, GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado...*, cit., p. 105, alude como justificación de la información a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, que «estos son también (con arreglo al artículo 5.1 de la Ley) los destinatarios del derecho a la información». No obstante, ni el autor justifica extensamente esta afirmación, ni su punto de partida es compartido por la generalidad de la doctrina, que, como se ha indicado, considera titular de la información solo al paciente.

89. Así lo afirma DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 252, que subraya que la referencia a la capacidad no debe entenderse aquí en un concepto técnico, sino vulgar. Apoyan igualmente ese entendimiento del precepto, entre otros, ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La Ley 41/2002...», cit., p. 279 y ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal...*, cit., p. 164.

doctrina⁹⁰-, el segundo gran escollo o problema al que se enfrenta el facultativo es identificar a quién o quiénes tiene que informar entonces en concreto, en ese contexto amplio y vago de los vínculos familiares o de hecho con el paciente.

Lo mismo ocurre en el caso del artículo 5.4 LBRAP, que contempla la polémica situación denominada como «necesidad terapéutica» o, también, «privilegio terapéutico», en la que se habilita al médico actuante para valorar objetivamente si el conocimiento de la información asistencial puede perjudicar la salud del paciente de forma grave. Se trata, por tanto, de supuestos en los que podemos decir que, aunque el paciente puede comprender la información, no debe recibirla, so pena de sufrir por ello un perjuicio. Aunque la admisión de estos casos es discutible y polémica, nuestro legislador la ha incluido en la regulación del precepto mencionado, permitiendo entonces que el profesional sanitario no proporcione la información al paciente, y que se limite a comunicar esta decisión a «las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho»⁹¹. Más allá, de nuevo, de la dificultad de determinar cuándo el médico puede hacer uso de este privilegio⁹², y de la duda que plantea la redacción del precepto respecto de si ha de proporcionar o no la información omitida a estas mismas personas, a otras o a ninguna⁹³, el problema que se le plantea adicionalmente al facultativo desde la perspectiva aquí analizada es a quién debe informar de su decisión en tales casos.

90. Aunque es generalizada la remisión al juicio del médico para tal determinación (sirvan de ejemplo SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal...», cit., pp. 21-23; OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «El derecho a la información sanitaria...», cit., pp. 31-32; DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 252-253 o CIVEIRA MURILLO, E., «Consentimiento por representación...», cit., p. 25), el problema es cuál es el criterio que ha de emplear, en ausencia de una directriz legal sobre los procedimientos que determinen si el paciente es capaz de entender. Ver al respecto, por ejemplo, ROMEO MALANDA, S., «Consentimiento informado (I)», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, p. 93, que remite al cuestionario *Aid to Capacity Evaluation* (ACE), y a la escala MacCAT-T.

91. Originariamente no aparecía esta previsión en el texto de la Ley 41/2002, incluyéndose posteriormente en el informe de la Ponencia. Esto es muestra del debate histórico que ha existido sobre este privilegio (ver LEÓN SANZ, P., «La práctica de informar...», cit., pp. 130-137), todavía hoy presente (ver, entre otros, SEOANE PRADO, J., «Información clínica», cit., pp. 241-244). De hecho, este privilegio no se reconoce en todos los ordenamientos (v. gr., no se reconoce en Francia: NAMÉN BAQUERO, J., «La obligación de información del médico en el derecho francés», *Revista de Derecho Privado*, 2008, N.º 5, p. 193).

92. La mayoría de los autores tiende a interpretar de forma restrictiva la aplicación de la norma, limitándola a razones terapéuticas. Por todos, DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones...*, cit., p. 44; SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal...», cit., p. 18; DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 254-255 o ROMEO MALANDA, S., «Consentimiento informado (I)», cit., p. 96.

93. Precisa al respecto acertadamente SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal...», cit., p. 18, que debe entenderse aplicable la regla del artículo 9.3 LBRAP, ya que no se trata de un supuesto

La cuestión no es clara ni indubitada en los casos planteados, aunque pudiera parecerlo en una primera aproximación rápida al problema. De hecho, en un primer momento, la terminología utilizada por el legislador fue alabada por nuestros autores, por comparación con la anterior referencia del artículo 10.5 LGS a los «allegados», oscura y criticada por imprecisa o ambigua⁹⁴. Ahora bien, superada esa primera etapa, en la actualidad se pone de relieve frecuentemente que la mayor concreción del artículo 5 LBRAP es más bien aparente y que da lugar a problemas de interpretación⁹⁵.

Por un lado, en relación con las personas vinculadas al paciente «por razones familiares», el problema no es tanto identificar quiénes son estos –puesto que ya lo determinan las normas de Derecho de Familia⁹⁶–, sino a cuáles o a cuántos se remite la norma. En concreto, se critica por la doctrina que no se haya establecido un orden o prelación entre los familiares, o un límite al grado de parentesco⁹⁷. De hecho, si se atiende al tenor literal de ambos preceptos, podría llegar a interpretarse que el deber de comunicación del profesional sanitario se extiende a todos los sujetos unidos al paciente por tal vínculo, lo que convertiría frecuentemente la obligación de información en inexigible, por inabarcable (más todavía si se interpreta la conjunción «o» subsiguiente como copulativa y no como alternativa: debe informar a todos los familiares «y» a todas las personas unidas al paciente por vínculos de hecho). Esto es criticable, especialmente si se toma en cuenta que la amplia fórmula utilizada por el legislador, que puede tener pleno sentido en el artículo 5.1 LBRAP, no lo tiene tanto en estos otros dos apartados, donde ya hemos señalado que el fundamento de la mención no reside en el derecho a la intimidad del paciente y ni en su voluntad.

Por otra parte, en relación con las personas unidas al paciente «por vínculos de hecho», resulta indudablemente una fórmula de difícil concreción para el médico sobre el que pesa el deber de información, puesto que aquí sí entra en juego la duda de quiénes deben ser considerados los referentes concretos de la norma. A falta de una regulación general sobre la materia, aunque la tendencia es a interpretar el vínculo «de hecho» como restringido a la existencia de lazos afectivos de tipo sexual entre las personas, no

de dispensa de la información previa, sino de dispensa de recabar el consentimiento directamente del paciente.

94. Ver en esa línea SÁNCHEZ CARO, J., «Responsabilidad de los profesionales», cit., p. 207; DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones...*, cit., p. 43 o DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 257.

95. Entre otros, ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La Ley 41/2002...», cit., p. 279 o ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal...*, cit., p. 164.

96. Con todo, debe tenerse en cuenta que el profesional médico no tiene por qué ser conocedor de estas normas, como ya apuntamos anteriormente. Quizá por ello afirma DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 256, que la cuestión de determinar quiénes son estas personas es compleja.

97. Por todos, DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 256-257.

es sencillo determinar cuándo se establecen esos vínculos (si es necesaria una duración mínima) o si se requiere algún elemento adicional al simple afecto (convivencia, registro...)98. A esto se une la dificultad de que no cabe descartar una posible ampliación teórica en este contexto: piénsese que las previsiones de los artículos 5.3 y 5.4 LBRAP se pueden aplicar a todo tipo de pacientes y, por ende, también a personas con discapacidad99. Por ello, el referente «de hecho» puede ser más amplio que la pareja afectiva y extenderse a quien preste, por ejemplo, labores de guardador de hecho.

En esta tesitura es donde cobra especial importancia la identificación del fundamento de ambas normas en el principio de solidaridad familiar, ya que nos permite aportar un criterio para resolver los dos grandes focos de indeterminación puestos de relieve: quiénes y cuántos son los referentes de los dos preceptos analizados. Afirmar que la *ratio* de la mención legal puede residir en ese principio implica asumir que lo que late detrás y se juridifica en los artículos 5.3 y 5.4 LBRAP es el entramado de derechos y deberes que existen entre los miembros del núcleo familiar, que condicionan su recíproco apoyo, compañía o sustento espiritual. Podemos entender que, si el legislador acude a estos sujetos –y no a otros– en el marco de la información asistencial que no puede o no debe ser proporcionada al paciente, es porque en ese contexto el enfermo se encuentra en una situación de vulnerabilidad en la que necesita alguien que lo acompañe y lo cuide; y quienes quedan obligados a proporcionar tal atención en nuestro ordenamiento son las personas respecto de las que rige el principio de solidaridad familiar100.

Consiguientemente, debe interpretarse que la referencia a los sujetos vinculados «de hecho» con el paciente solo abarca a los que asumen ese mismo entramado de derechos y obligaciones sobre la base de los vínculos de afectividad o conexión con el paciente o enfermo; y solo estos, pues solo respecto de tales personas se puede derivar un deber –legal o moral– de atención o cuidado para con el enfermo. Por así decirlo, por tanto, hasta donde llegue el deber de solidaridad entre sujetos no vinculados por parentesco, será hasta donde pueda llegar la identificación de los referentes de los artículos 5.3 y 5.4 LBRAP. Por tanto, por mucho que pueda haber una tendencia a extender esos

98. En ese sentido, CIVEIRA MURILLO, E., «Consentimiento por representación...», cit., p. 25.

99. Frente a esto, GONZÁLEZ CARRASCO, M.C., «La prestación del consentimiento informado...», cit., p. 226, parece oponerse a la aplicación del artículo 5.4 LBRAP a ese tipo de pacientes, pero lo hace sobre el temor de que pueda suponer una vía que permita volver al paternalismo médico respecto de estas personas, paternalismo al que aluden LEÓN SANZ, P., «La práctica de informar...», cit., p. 140 o ELIZARI URTASUN, L., «Adopción de decisiones...», cit., p. 365.

100. En ese sentido se pueden entender las palabras de SÁNCHEZ CARO, J., «Responsabilidad de los profesionales», cit., p. 200, cuando señala que la apelación a los familiares se realiza «en virtud de los vínculos que les unen». Igualmente, se puede entender referida a esta idea la afirmación de GÓMEZ PAVÓN, P., *Tratamientos médicos, su responsabilidad penal y civil*, Barcelona, 1997. p. 121, de que la información sanitaria «en algunos casos, puede ser conveniente, por la incidencia que tenga en la salud del [paciente] o, por falta de capacidad, comunicársela a sus familiares o allegados».

vínculos por razones de convivencia o mero afecto o a interpretar de manera amplia este referente, mientras ello no se consagre normativamente en nuestro ordenamiento, no habrá un criterio para entender integrados en el término de los «vínculos de hecho» a otras personas distintas de la pareja de hecho o –donde proceda– el guardador de hecho¹⁰¹.

Por lo que respecta, en segundo lugar, a las personas vinculadas al paciente «por razones familiares», la vinculación de la fórmula con el principio de solidaridad familiar podría servir de orden y límite a la referencia legal, reconduciendo la interpretación de cuántos o cuáles sean estos a los familiares respecto de los que se establecen legalmente estos deberes de mutuo apoyo y socorro. Como guía u orientación al respecto se podría tomar entonces la de los sujetos enumerados en el artículo 143 CC, que contiene la consagración más amplia de este principio. Aunque se trata de un precepto que contempla la manifestación del principio de solidaridad familiar desde una perspectiva económica generadora de obligaciones –mientras que la perspectiva aquí adoptada de tipo espiritual es potencialmente más amplia–, no resulta razonable ir más allá de los límites del parentesco que marca el citado precepto. En concreto, este excluye una extensión a cualquier familiar –biológico o legal– y limita el parentesco relevante a solo algunas de las líneas y grados: cónyuge, ascendientes, descendientes y hermanos. Solo ellos pueden ser destinatarios de la información asistencial en defecto del paciente, porque solo ellos serán los llamados a ocuparse del enfermo necesitado o en situación de vulnerabilidad¹⁰².

Entre ellos, si fuera necesario establecer un orden o prelación por existencia de discordancias entre los familiares o por dejadez en sus funciones de apoyo espiritual al enfermo, se podría acudir a lo dispuesto en el artículo 144 CC, introduciendo donde proceda –de forma paralela– a los sujetos vinculados de hecho con el paciente¹⁰³.

Consiguientemente, frente a la amplitud interpretativa que ha de sostenerse allí donde quien decide es el paciente o la ley (art. 5.1 y 5.2 LBRAP), en cambio la aplicación del principio de solidaridad familiar nos lleva a un resultado mucho más acotado y restrictivo

101. Al primero de estos supuestos se remiten expresamente, en concreto, las diversas regulaciones específicas autonómicas. Ver al respecto DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 257 (reiterado en p. 377, para el supuesto de consentimiento por representación). El autor, por su parte, apoya igualmente esta interpretación, poniendo de relieve, no obstante, los problemas de prueba cuando la situación de hecho no tenga un respaldo normativo o registral.

102. Más restrictiva parece ser incluso CORCOY BIDASOLO, M., «Conclusiones», cit., p. 178, que parece dar preferencia solo al cónyuge y, subsidiariamente, padres e hijos.

103. Alternativamente, SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal...», cit., p. 23, alude al orden de la delación legal de la tutela conforme al antiguo art. 234 CC, que aunque no diverge en mucho del aquí propuesto, plantea, sin embargo, la duda de si se pretende con ello dejar en manos del facultativo la facultad de alterar el orden que la norma atribuye al juez, lo que no sería adecuado. De forma menos precisa, SÁNCHEZ CARO, J., «Responsabilidad de los profesionales», cit., p. 207, remite al Derecho civil (sic), «que llama en primer lugar a los padres o al representante legal».

donde la norma introduce a otros sujetos en defecto del propio paciente, reducido a los que mantienen con él deberes de apoyo, cuidado y sustento mutuos.

Ahora bien, tratándose de un criterio que opera «en defecto» del paciente, titular único y principal del derecho a la información, consideramos adecuado cerrar esta regla con un importante matiz o puntualización: se trata solo de una regla de interpretación por defecto. De hecho, consideramos que solo se deberá acudir a esta interpretación si el propio paciente no ha establecido otra cosa a través de las instrucciones previas o documentos de voluntades anticipadas que contempla el artículo 11 LBRAP¹⁰⁴. Por tanto, en caso de existir tales documentos y de que a través de ellos el paciente haya designado «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», el receptor de la información deberá ser entonces la persona que haya nombrado el propio paciente en dichas instrucciones, esté o no vinculado de hecho o familiarmente con él.

Por tanto, en una interpretación sistemática de la Ley 41/2002, ha de entenderse que el facultativo solo debe dirigirse a las personas aquí acotadas –o, entre ellas, al orden aquí propuesto–, en los casos en que el paciente no haya designado quien actúe por él para cuando no pueda o no deba conocer la información¹⁰⁵. Consiguientemente, si el enfermo quiere evitar una interpretación restrictiva de esos referentes como la aquí propuesta y permitir que sean otros sujetos distintos los que reciban la información asistencial, o si quiere dar preferencia concretamente a alguna de las personas vinculadas a él, será suficiente con que la nombre como su representante o interlocutor, conforme a lo dispuesto en el artículo 11 LBRAP¹⁰⁶. Habrá que entender entonces que habrá sido el propio paciente quien haya decidido qué persona va a asumir las funciones de apoyarlo,

104. A ello debe añadirse, en el caso de las personas con discapacidad, la posibilidad de que hubiesen otorgado poder o mandato preventivo a favor de una persona de su confianza (art. 256 CC), en cuyo caso será el que deba actuar en este contexto, si tal poder se le ha atribuido por el paciente. Ver al respecto VIVAS TESÓN, I., «Consentimiento informado (II)», cit., p. 126. En igual sentido, TORRELLES TORREA, E., «La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el 'mayor beneficio para la vida y salud del paciente' en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario», *InDret*, 2022, N.º 3, p. 88, quien considera que las instrucciones previas ya son medidas de apoyo de naturaleza voluntaria, si bien de carácter sectorial, porque afectan específicamente al ámbito de la salud.

105. Apoyan la prevalencia de las instrucciones previas en distintos ámbitos, ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La Ley 41/2002...», cit., p. 279; TORRELLES TORREA, E., «La voluntad anticipada...», cit., p. 88 y VIVAS TESÓN, I., «Consentimiento informado (II)», cit., p. 127. Coincidimos aquí con GONZÁLEZ CARRASCO, M.C., «La prestación del consentimiento informado...», cit., p. 237, en que habría sido preferible haber hecho expreso ese régimen en la norma.

106. La doctrina, de hecho, aconseja el uso de esta vía de las instrucciones previas, para salvaguardar la voluntad del paciente, especialmente en enfermedades degenerativas. Muestra de ello son CORCOY BIDASOLO, M., «Conclusiones», cit., p. 179; TERRIBAS, N., «Aportaciones de los profesionales...», cit., pp. 132-135 o CAMPO IZQUIERDO, A.L., «El consentimiento informado», cit., p. 8.

asistirlo o cuidarlo. En su defecto, no obstante, registrará ese deber para las personas ya indicadas, en aplicación del principio de solidaridad familiar.

4.2. El papel interpretador del principio de solidaridad en otras normas del ámbito de la salud

Una vez determinado el uso interpretativo que puede tener en este campo el principio de solidaridad familiar y el sentido concreto restrictivo en que tal interpretación se sugiere aquí, la siguiente cuestión sería analizar si la acotación propuesta se puede trasladar al resto de las normas en materia de salud que incluyen la mención de familiares o allegados del enfermo y si puede funcionar también en ellas en el mismo sentido, proporcionando por tanto una guía u orientación a los facultativos que han de aplicar a diario tales normas. Ello nos permitirá averiguar si tiene realmente utilidad práctica afirmar que detrás de gran parte de estas referencias pueda encontrarse el principio de solidaridad familiar.

Antes de proceder a esto, no obstante, debe puntualizarse que, lógicamente, no procede formular tal pregunta en aquellas de las normas enumeradas inicialmente cuyo entronque con ese principio es dudoso. Como se apuntó anteriormente, esto ocurre en el caso del artículo 5.2 RD 1723/2012, en el que la amplitud de la redacción legal induce a pensar que el fundamento que late detrás de la amplia referencia a otras personas («personas relacionadas genéticamente, por parentesco o por amistad íntima») es más bien la voluntad –en este caso, presunta– del donante de órganos en vida; o también en la referencia del artículo 8.2 LRE a los «familiares y allegados que señale». El legislador, por tanto, no está introduciendo en este contexto criterios que apunten a la existencia de deberes entre los parientes motivados por la solidaridad familiar, sino contemplando cuál pueda ser la voluntad –presunta o real– de quien esté dispuesto a donar una parte de su cuerpo a otra persona o solicite que se termine con su vida.

Junto a ello, también es dudosa la presencia de este principio en el fundamento de los artículos 4.5 y 6.3 RD 1090/2015, en materia de ensayos clínicos. En ambos casos, la ubicación de la referencia a las personas vinculadas familiarmente o de hecho al paciente se realiza junto al representante legal; de hecho, como alternativa o en ausencia de este. Ello hace pensar en que, más bien, esta fórmula está facilitando una regulación del ámbito de los ensayos clínicos acorde a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (ratificada por España el 23 de noviembre de 2007), anticipándose a la reforma que introdujo posteriormente la Ley 8/2021. Es revelador en ese sentido, de hecho, la referencia del artículo 4.5 a la «asistencia» de estos sujetos. Por ello, consideramos que en estos casos es preferible enmarcar la mención legal en el contexto del régimen de apoyos prestados a las personas con discapacidad, sin perjuicio de que indirectamente –como apuntamos– tal régimen pueda tener también trazas indirectas de solidaridad familiar.

Ahora bien, salvando estos preceptos concretos, la pregunta formulada debe ser analizada respecto del resto de las normas estudiadas en las páginas precedentes, que es donde

tiene sentido. Para darle respuesta, como ya anunciamos, consideramos que han de estudiarse por separado aquellas normas en las que el principio de solidaridad se manifiesta a favor del paciente y sus necesidades, por un lado, y aquellas otras en las que ese principio se contempla desde la perspectiva de los intereses de esos otros sujetos referentes que estamos analizando, por otro.

4.2.1. *Las normas que incluyen la mención a familiares, parientes o allegados en apoyo del paciente o enfermo*

Una valoración conjunta de este grupo de normas permite afirmar que siguen la misma línea del ya analizado artículo 5 LBRAP y que, por tanto, se puede trasladar a ellas el mismo criterio interpretativo propuesto, aunque deban hacerse algunas puntualizaciones o matices en cada una por razón de su temática concreta.

Así, en primer lugar, en el mismo ámbito en el que se enmarca la información asistencial, el artículo 9 LBRAP vuelve a contemplar a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, en esta ocasión como referentes para la prestación del consentimiento informado.

Por un lado, en el artículo 9.2.b, en el contexto de los actos médicos que se pueden realizar sin contar con el consentimiento del paciente, se contemplan las situaciones de urgencia (riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo). Cuando no se puede conseguir la autorización del paciente, la norma prevé que el facultativo podrá llevar a cabo la intervención, pero que debe consultar a este grupo de personas, si las circunstancias lo permiten¹⁰⁷. La referencia concreta a estos sujetos tiene sentido, en la medida en que, de acuerdo con el principio de solidaridad familiar, se trata de quienes asumen los deberes de cuidado, atención y apoyo sobre el enfermo que precisa asistencia en las circunstancias enunciadas por la norma. Por ese mismo motivo –y sobre la base del mismo principio–, se puede aplicar este en el sentido interpretativo ya expuesto, acotando, del conjunto de parientes y sujetos vinculados de hecho al paciente, los que vimos en el apartado anterior; solo a estos deberá consultar el facultativo¹⁰⁸.

107. Téngase en cuenta que la doctrina tiende a interpretar este supuesto de forma restrictiva, ya que supone legitimar una injerencia sobre la integridad física del paciente sin contar con su consentimiento. Así, entre otros, DE LORENZO Y MONTERO, R. y SÁNCHEZ CARO, J., «El consentimiento informado», cit., pp. 87-88; DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 345 o ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal...*, cit., p. 184.

108. Frente a esto, DE LORENZO Y MONTERO, R. y SÁNCHEZ CARO, J., «El consentimiento informado», cit., p. 77, parecen sostener (sin mucho desarrollo) que la finalidad de la información –asistencial o para el consentimiento– puede llevar a determinar que los referentes de ambos preceptos sean distintos. No obstante, esto supone trasladar inadecuadamente una idea que se apunta por otros autores (v. gr., XIOL RÍOS, J.A., «El consentimiento informado», cit., p. 51) en materia de capacidad del paciente, donde se puede distinguir la que debe reunir para recibir información asistencial y la que es precisa para prestar consentimiento informado. Ahora bien, aunque en ese segundo

Con todo, debe señalarse que, en este caso, la necesidad de interpretación para el facultativo es menor, ya que los autores coinciden en señalar que la inmediatez y la urgencia puede justificar incluso que se prescinda de la obligación de dirigirse a estos sujetos¹⁰⁹. De hecho, la ley se refiere aquí solo a una mera consulta, lo que parece indicar que prima el criterio del médico en relación con la ejecución o no de la intervención¹¹⁰.

Por lo que respecta, por otro lado, a la mención del artículo 9.3.a LBRAP, incluido dentro de los mal llamados supuestos de otorgamiento del consentimiento «por representación» –que más bien son de «consentimiento por sustitución»¹¹¹–, de nuevo aquí el criterio interpretativo sugerido podría servir para paliar el problema de que la norma no acota quién debe actuar en defecto de representante, ni establece un orden de prelación entre los diversos familiares o personas vinculadas de hecho al paciente en caso de que existan varios de estos referentes. En el confuso supuesto de hecho de este artículo, que parece corresponderse con el del 5.3 LBRAP (paciente impedido circunstancialmente para tomar decisiones)¹¹², resulta útil identificar detrás de esta mención el principio de solidaridad familiar sugerido, para guiar la interpretación. La norma remite a esas personas –y no a otras– porque son quienes asumen los deberes de asistencia y cuidado para con el paciente, por razón de los vínculos de solidaridad familiar existentes¹¹³. Por

contexto puede estar justificada la diferencia aludida, no tiene sentido en el primero, donde, además, introduciría un criterio «flexible» de interpretación que puede conducir a una gran inseguridad para el profesional sanitario, ocupado de juzgar en cada caso lo que procede según el interés del paciente y la finalidad de la información. Por este motivo, consideramos preferible mantener la unidad de interpretación, como aquí se propone.

109. Ver SÁNCHEZ CARO, J., «Responsabilidad de los profesionales», cit., p. 207; DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., p. 344 o TORRELLES TORREA, E., «La voluntad anticipada...», cit., p. 89.

110. Los autores son reacios a permitir la intervención de terceros (incluso familiares) en un acto personalísimo como es la prestación del consentimiento, motivo por el que ratifican que no son aquí los parientes quienes deciden (v. gr., FRAGA MANDIÁN, A. y LLAMAS MENDIÁN, M.M., *El consentimiento informado...*, cit., pp. 46-47). Para ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal...*, cit., p. 184, sin embargo, su voluntad no es tampoco intrascendente, ya que obliga al facultativo a acudir a un juez en caso de discrepancias. Consideramos, no obstante, que habrá que entender que eso solo será así en la medida en que la urgencia lo permita.

111. Destaca a este respecto DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 334 y 346, que fue desafortunado el cambio de denominación de este apartado (que procede de una enmienda durante la tramitación de la ley), ya que alguno de los supuestos que contempla el precepto –precisamente el aquí analizado– no son de auténtica representación.

112. Igualmente, GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado...*, cit., pp. 81-82 o DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario...*, cit., pp. 374-375.

113. Según GONZÁLEZ CARRASCO, M.C., «La prestación del consentimiento informado...», cit., p. 228, aquí no actúan como representantes, sino en su función de velar por la persona necesitada de apoyo.

ello, solo aquellos sobre quienes pesan tales vínculos pueden ser aquí llamados para prestar el consentimiento que debería prestar el paciente, si pudiera.

Pasando, en segundo lugar, al contexto de la Ley de Investigación Biomédica, la interpretación propuesta se puede aplicar a una de las menciones que contiene el artículo 4.5 LIB en materia de derecho a no conocer. En concreto, puede servir para acotar quiénes son los familiares próximos a los que se debe informar en caso de que el paciente decida que no se le comuniquen datos genéticos o de carácter personal que se obtengan en el curso de una investigación biomédica, cuando sean necesarios para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos. Dejando para más adelante cómo interpretar esa segunda expresión de «familiares biológicos», en el caso de los familiares próximos se puede encontrar el mismo fundamento ya aludido, conforme al cual el sentido de tal referente se enmarca en su potencial deber de cuidado y asistencia al sujeto fuente, motivo por el que solo se debe remitir ese deber de información a quienes quedan así vinculados conforme al principio de solidaridad familiar, sean –como dijimos anteriormente– familiares de hecho o de derecho.

Hemos de puntualizar, no obstante, que se podría entender que en este caso la acotación y limitación de los referentes de la fórmula legal («familiar próximo») debe ser aún mayor, si se considera que, del conjunto de los familiares enunciados por el artículo 143 CC anteriormente sugerido como orientación o modelo en este punto (cónyuge, ascendientes, descendientes y hermanos, a los que habría que equiparar la pareja de hecho), se debe restringir a los «próximos». Concretamente, si la proximidad no se interpreta aquí como grado de parentesco, sino como cercanía física, podría entenderse que la ley ha restringido aún más el posible referente de la norma, lo que quedaría justificado por la posible injerencia sobre el derecho a la intimidad del sujeto fuente.

A la inversa ocurre con el segundo de los preceptos que debe analizarse respecto de esa misma norma: el artículo 21.3 LIB. Este regula un supuesto paralelo al de los artículos 9.2.b y 9.3.a LBRAP en el contexto de la realización de investigaciones sobre personas que no pueden otorgar su consentimiento a causa de su estado, cuando existe urgencia. La remisión en esos casos de la autorización de la investigación se realiza, en defecto de representante legal del paciente, a «las personas que convivieran con aquel». Esto acota de manera irrazonable el elenco de sujetos a los que puede recurrir el facultativo, por dos razones. La primera es que no hay razón que justifique aquí un criterio más restrictivo que el criterio general del artículo 9 LBRAP; en otras palabras, no viene exigido por la especialidad de la materia. La segunda es que los deberes que existen entre los familiares por razón de la solidaridad familiar no dependen de la convivencia; y, a la inversa, del mero hecho de la convivencia no surgen derechos y deberes entre los convivientes.

Ha de entenderse por tanto aquí, más bien, que el fundamento de esta referencia del artículo 21.3 LIB, como en los casos anteriores, es el principio de solidaridad familiar y que, consiguientemente, debe realizarse una interpretación correctora del tenor literal de la norma en ese sentido. Conforme a esta, por tanto, ha de entenderse que quienes

deberán autorizar esa investigación, en situación de urgencia, serán las personas vinculadas al paciente por lazos familiares o de hecho que tengan con respecto de este deberes de atención, cuidado y apoyo, de acuerdo con el principio de solidaridad familiar. El hecho de que, como se ha constatado en apartados anteriores, el legislador no sea especialmente preciso en el uso de la terminología en este ámbito del Derecho Biomédico es lo que nos permite proponer esta interpretación alternativa, más coherente con el conjunto del sistema y con el fundamento de la norma.

Ese mismo criterio está presente, finalmente, en el artículo 7.2 RD 1090/2015, que contempla igualmente la situación de urgencia, si bien en este caso en el contexto de la práctica de un ensayo clínico. Aunque la solución normativa reglamentaria mezcla también las soluciones generales de los artículos 9.2.b y 9.3.a LBRAP, toma como referentes a los mismos sujetos («personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho»). Dado que no hay razones para considerar que el fundamento de esta norma no coincida con el ya expuesto para las regulaciones paralelas, su interpretación ha de ser la misma y venir limitada por los derechos y deberes existentes entre los familiares ya identificados, de acuerdo con el principio de solidaridad familiar.

4.2.2. Las normas que toman en consideración el interés de sujetos diferentes al paciente desde la perspectiva del principio de solidaridad familiar

La acotación propuesta para la interpretación de los referentes de las normas objeto de estudio parece requerir alguna argumentación adicional cuando la perspectiva desde la que se aplica el principio de solidaridad familiar ya no es la del cuidado, apoyo o sustento espiritual que precisa un miembro de la familia en situación de vulnerabilidad, sino la de los deberes –morales o legales– que pesan sobre un sujeto frente a sus familiares, en atención de los intereses de estos segundos¹¹⁴. En esos casos, la pregunta de fondo sería la de determinar respecto de cuáles o cuántos de los parientes de hecho o de derecho está obligado un sujeto, dado lo extenso que pueden ser los vínculos familiares y de hecho.

Un correcto entendimiento del principio de solidaridad familiar lleva, a nuestro juicio, al mismo resultado y respuesta que hemos afirmado hasta ahora. En la medida en que la existencia de esos deberes se explica en el contexto de un entramado de relaciones entre los miembros del grupo familiar del que derivan igualmente los derechos para esos sujetos, puede entenderse que los deberes se manifiestan respecto de los mismos sujetos de los que se pueden exigir derechos. El equilibrio implícito en las relaciones familiares que late tras el principio de solidaridad familiar sirve, por tanto, de límite en la extensión de los deberes espirituales entre los familiares y las personas vinculadas por lazos afectivos. Una persona queda obligada por el principio de solidaridad familiar

114. En la terminología de PAU PEDRÓN, A., «La ayuda y el socorro...», cit., p. 374, en el llamado «cuidado solicitud», donde las prescripciones de la ética del cuidado son más exigentes.

respecto de aquellos miembros de la familia a los que les puede exigir a su vez un comportamiento¹¹⁵. La acotación de los referentes de las normas de salud a las personas contempladas por el artículo 143 CC sigue, por tanto, siendo aquí válida.

Si aplicamos este razonamiento a los preceptos que nos quedan por analizar, el resultado es satisfactorio, aunque con una serie de puntualizaciones.

Comenzando por la regulación del artículo 12.2 LTRHA (en materia de diagnóstico preimplantacional extensivo), el criterio de limitación utilizado como orientación permite realizar una interpretación coherente que acote su amplia formulación, que permite el uso de este procedimiento con fines terapéuticos para «terceros». De hecho, la ilimitada extensión potencial de la fórmula, sin parangón en el contexto del derecho comparado, fue en su momento objeto de sorpresa y crítica por la doctrina¹¹⁶. Es destacable a este respecto el hecho de que la propia exposición de motivos de la norma se refiere de manera más acotada al uso de este diagnóstico a favor de «familiares», lo que hace pensar que, de nuevo, nos encontramos ante un caso en el que el legislador no ha hecho uso de la precisión terminológica deseable en este campo. Frente a ello, una interpretación como la propuesta puede resultar más acorde al contexto propio de este diagnóstico y a las graves consideraciones éticas que conlleva.

Nótese, no obstante, que el juego en este caso del principio de solidaridad es peculiar. En concreto, no se puede afirmar que exista en este contexto propiamente un deber de la usuaria de las técnicas de reproducción asistida (que sería la destinataria de la norma) que le obligue por razón del principio de solidaridad familiar a someterse a esas técnicas para concebir a un hijo que pueda proporcionarle a un familiar o pariente enfermo el material biológico necesario para su curación. Tampoco hay un derecho por parte de los familiares afectados a exigir tal comportamiento. La idea de la solidaridad familiar opera aquí, más bien, como presupuesto legitimador de esta conducta: frente a las dudas éticas que pueda plantear este tipo de diagnóstico preimplantacional –en la medida en que la selección embrionaria puede conllevar el descarte de los preembriones no implantados y la consiguiente destrucción de proyectos de vida–, se admite ese procedimiento por el bien que puede causar sobre otros sujetos. El principio de solidaridad y la limitación propuesta permitiría reconducir a términos razonables quiénes son potencialmente esos otros sujetos cuyo beneficio contempla la norma: no cualquier persona, sino solo los ascendientes, descendientes, cónyuge o hermanos de la usuaria de las técnicas de reproducción asistida.

Adicionalmente, debe tenerse en cuenta que, para personas externas a este círculo familiar señalado –más todavía si entramos en las relaciones «de hecho»–, es difícil que concurren los presupuestos biológicos –la potencial histocompatibilidad– que hagan

115. Pone de relieve a este respecto, en general, PAU PEDRÓN, A., «El principio de igualdad...», cit., p. 7, que todos somos en unos momentos receptores de cuidado y en otros, dadores de cuidado.

116. Ver al respecto MACÍA MORILLO, A., *Diagnóstico genético preimplantacional y responsabilidad médica por falsos negativos*, Madrid, 2018, p. 116 y los autores que cita en nota 244.

que tenga sentido acudir a este procedimiento. Por tanto, existe también un criterio científico que aconseja aquí acotar como se propone el ámbito de sujetos comprendidos en la fórmula legal.

Algo parecido ocurre con las restantes normas que quedan por examinar desde la perspectiva del interés de sujetos distintos al paciente o enfermo. Todas ellas, en el contexto de la Ley de Investigación Biomédica, tienen como referente a los «familiares biológicos». Su interés es el que toma en consideración el legislador para aconsejar al paciente que les informe sobre los datos genéticos averiguados (art. 47.5º), que puedan acceder a esa información tras la muerte del sujeto fuente (art. 48.2.II), que se les pueda informar en caso de grave perjuicio para su salud (arts. 4.5 y 49.2) o que puedan hacer uso de las muestras biológicas extraídas (art. 58.4). En este sentido, para ayudar al facultativo a valorar quiénes son aquellos cuyo interés se debe tomar en cuenta frente al derecho a la intimidad del paciente y su integridad física, consideramos que también puede servir de orientación el principio de solidaridad familiar en la interpretación aquí propuesta. No cualquier pariente biológico puede hacer valer estos intereses frente al paciente, sino solo aquellos respecto de los que el ordenamiento ha fijado para con él ese entramado de derechos y deberes.

Aunque potencialmente parece que realizar la acotación aquí propuesta introduce una restricción contraria al tenor literal de la norma, pues familiares biológicos no son solo los ascendientes, descendientes y hermanos –también lo son parientes en mayor grado vinculados genéticamente entre sí–, podemos acudir aquí de nuevo a la biología para reforzar y poner un punto de cordura en la potencial extensión a la que podría llevar la redacción de la norma. Genéticamente, la posibilidad de que pueda ser relevante la información que obtenga un sujeto respecto de sus genes es bastante más baja en la línea colateral (que es la aquí descartada) más allá del segundo grado, y se reduce progresivamente¹¹⁷. Esta consideración pone en perspectiva la probabilidad real de que, para esos otros «familiares biológicos», pueda ser relevante la información genética o las muestras biológicas del paciente en los sentidos regulados por las normas enumeradas. Y, a su vez, aleja la posible equiparación de intereses entre el potencial beneficio de esos sujetos y el derecho del paciente a proteger su intimidad e integridad física. Por ello, se trata de una interpretación preferible a la amplitud a la que podría conducir un entendimiento literal de los «familiares biológicos» del sujeto fuente.

117. A esto apuntan también NICOLÁS JIMÉNEZ, P., ROMEO CASABONA, C.M. y DE MIGUEL BERIAIN, I., «Medicina personalizada de precisión...», cit., p. 317, cuando se refieren a que los familiares del paciente pueden compartir «eventualmente» la información genética con este.

5. CONCLUSIONES

A lo largo de las páginas anteriores hemos podido constatar que, en las normas que regulan el ámbito de la salud de las personas, existen diversas referencias a los familiares y sujetos vinculados de hecho al paciente o enfermo. Aunque respecto de algunas de tales menciones hemos puesto de relieve que la razón que late detrás de ellas reside más bien en el propio derecho a la autodeterminación del paciente, como sujeto que decide en última instancia sobre su salud, intimidad e integridad física, resulta plausible sostener que, en otras, es la solidaridad familiar. Si bien no se trata de la única explicación imaginable, sí es, en cambio, la que mejor da respuesta a estas referencias, tanto en los contextos en los que se toma en cuenta la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra generalmente el enfermo en el contexto sanitario como en aquellos otros en los que se tienen más presentes los intereses de esas otras personas frente al paciente o sujeto fuente de un procedimiento médico.

A fin de cuentas, en comparación con otros sujetos potencialmente imaginables que pudieran entrar en contacto con el paciente o enfermo, sus parientes y allegados son los que quedan vinculados respectivamente por el entramado de derechos y obligaciones que existen en nuestro ordenamiento entre los miembros de la familia, entendida actualmente en sentido amplio; estos no solo se manifiestan en un aspecto económico, sino también en una perspectiva espiritual, como base para la prestación de apoyo, compañía y sustento anímico que pueda requerir uno de sus miembros en su condición de paciente o enfermo. Por ello, aunque escasas y asistemáticas, las menciones legales a estas personas permiten construir la teoría de que este principio está también presente en el ámbito sanitario.

Ello no solo proporciona un respaldo o apoyo al paciente o al sujeto beneficiado por la implicación normativa de esos referentes, sino que al mismo tiempo permite dar un paso más allá y proponer un criterio interpretativo para determinar quiénes son los referentes de las diversas fórmulas empleadas por el legislador en este contexto. Así, frente a la vaga e incluso contradictoria terminología que se utiliza en esta materia, la identificación del principio de solidaridad familiar como *ratio legis* de algunas de las normas analizadas permite acotar, del conjunto de familiares y sujetos vinculados de hecho al paciente o enfermo, aquellos que van a poder ser identificados realmente como deudores o acreedores frente a este. En última instancia, tal es la utilidad principal de estas páginas, como auxilio a la difícil tarea a la que se enfrentan a diario los profesionales médicos que han de interpretar y aplicar las amplias referencias normativas.

BIBLIOGRAFÍA

- ADÁN DOMÉNECH, F., «Responsabilidad sanitaria y consentimiento informado», *Actualidad civil*, 2018, N.º 9, La Ley 11309/2018, pp. 1-17.
- ALONSO OLEA, M. y FANEGO CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, Madrid, 2003.
- ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica 1(I)», *Revista Española de Drogodependencias*, 2003, N.º 28 (3), pp. 270-284.
- ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «El régimen reglamentario de la extracción y trasplante de órganos», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 137-244.
- ANGOITIA GOROSTIAGA, V., «Los tejidos y los bancos de tejidos», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 245-278.
- CAMPO IZQUIERDO, A.L., «El consentimiento informado», *Actualidad Civil*, 2012, La Ley 6098/2012, pp. 1-10.
- CASABONA MARTÍNEZ, I., GÓMEZ MARINERO, P. y DE LA CONCEPCIÓN IBÁÑEZ, M., «El coordinador de trasplantes», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 305-333.
- CASTRO BEIRÁS, A., «Información clínica», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, pp. 203-207.
- CIVEIRA MURILLO, E., «Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en Medicina Crítica», *Consentimiento por representación. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 2010, N.º 22, pp. 12-35.
- CORCOY BIDASOLO, M., «Conclusiones», *Consentimiento por representación. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 2010, N.º 22, pp. 166-181.
- DE LORENZO Y MONTERO, R., *Derechos y obligaciones de los pacientes. Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica*, Madrid, 2003.
- DE LORENZO Y MONTERO, R. y SÁNCHEZ CARO, J., «El consentimiento informado», *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, 2000, pp. 63-165.

- DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, 2ª ed., Valladolid, 2007.
- ELIZARI URTASUN, L., «Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad», *Derecho Privado y Constitución*, 2016, N.º 30, pp. 337-369.
- EMALDI CIRIÓN, A., «El consejo genético en el ámbito de la reproducción humana», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 279-305.
- FRAGA MANDIÁN, A. y LAMAS MEILÁN, M., *El consentimiento informado. El consentimiento informado del paciente en la actividad médico-quirúrgica*, Pontevedra, 1999.
- GÓMEZ PAVÓN, P., *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, Barcelona, 1997.
- GONZÁLEZ CARRASCO, M.C., «La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos de ejercicio de la capacidad», *Derecho Privado y Constitución*, 2021, N.º 39, pp. 213-247.
- GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Ley Básica 41/2002 y leyes autonómicas*, Valladolid, 2004.
- LEÓN SANZ, P., «La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX», *La implantación de los derechos del paciente*, Pamplona, 2004, pp. 127-150.
- LLAMAS POMBO, E., *La responsabilidad civil del médico. Aspectos tradicionales y modernos*, Madrid, 1988.
- MACÍA MORILLO, A., *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales. Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life*, Valencia, 2005.
- MACÍA MORILLO, A., *Diagnóstico genético preimplantacional y responsabilidad médica por falsos negativos*, Madrid, 2018.
- MARKUS, J. P., CRISTOL, D. y PEIGNÉ, J., *Dalloz-Code de la santé publique*, París, 2016.
- NAMÉN BAQUERO, J., «La obligación de información del médico en el derecho francés», *Revista de Derecho Privado*, 2008, N.º 5, pp. 181-198.
- NICOLÁS JIMÉNEZ, P., «Investigación con muestras biológicas y biobancos», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 651-675.

- NICOLÁS JIMÉNEZ, P., ROMEO CASABONA, C.M. y DE MIGUEL BERIAIN, I., «Medicina personalizada de precisión y diagnóstico genético», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 309-331.
- OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002», *Cuadernos de Bioética*, 2006, XVII, pp. 27-42.
- PARDO GARCÍA, J.B., «Aspectos específicos de la información en relación con los análisis genéticos y con las enfermedades transmisibles», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, pp. 293-303.
- PAU PEDRÓN, A., «El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad», *Revista de Derecho civil*, 2020, vol. VII-1, pp. 3-29.
- PAU PEDRÓN, A., «La ayuda y el socorro conyugal, y la ética del cuidado», *Derecho de familia. Homenaje a Encarnación Roca Trías* (coordinadora Abad Tejerina), Madrid, 2021, pp. 365-376.
- ROMEO CASABONA, C.M., «Aspectos específicos de la información en relación con los análisis genéticos y con las enfermedades transmisibles», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, pp. 305-360.
- ROMEO CASABONA, C.M., «Los principios jurídicos aplicables a los trasplantes de órganos y tejidos», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 1-81.
- ROMEO CASABONA, C.M., «Trasplantes de órganos y tejidos», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 333-360.
- ROMEO MALANDA, S., «Consentimiento informado (I)», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 87-113.
- ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, 2007.
- SÁNCHEZ CARO, J., «Responsabilidad de los profesionales», *Responsabilidad penal y responsabilidad civil de los profesionales. XXII Coloquio de Derecho europeo* (editor C.M. Romeo Casabona), La Laguna, 1993, pp. 193-220.
- SÁNCHEZ JORDÁN, E., «Algunas cuestiones relativas al derecho de información y al deber de secreto profesional en un supuesto de responsabilidad médica», *Derecho y Salud*, 2002, vol. 10, N.º 2, pp. 157-166.

- SANCHO GARGALLO, I., «Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado», *InDret*, 2004, N.º 2, pp. 1-24.
- SEOANE PRADO, J., «Información clínica», *Información y documentación clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vol. I (coordinadora Mata Barranco), Madrid, 1997, pp. 227-253.
- TERRIBAS, N., «Aportaciones de los profesionales. Visión jurídica», *Consentimiento por representación. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 2010, N.º 22, pp. 132-138.
- TORRELLES TORREA, E., «La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el 'mayor beneficio para la vida y salud del paciente' en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario», *InDret*, 2022, N.º 3, pp. 76-113.
- URRUELA MORA, A., «Trasplante de órganos y tejidos: aspectos jurídicos y sociológicos ligados al consentimiento familiar», *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos* (coordinador Romeo Casabona), Granada, 2005, pp. 335-350.
- VIVAS TESÓN, I., «Consentimiento informado (II)», *Manual de Bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)* (director C. M. Romeo Casabona), Madrid, 2022, pp. 115-138.
- XIOL RÍOS, J.A., «El consentimiento informado», *Revista Española de la Función Consultiva*, 2010, N.º 14, pp. 21-84.