

Patrizia BORSELLINO,
Bioetica tra "morali" e diritto,
Raffaello Cortina Editore,
Nuova edizione aggiornata, 2018, Milano, 509 pp.

FERNANDO H. LLANO ALONSO
Universidad de Sevilla

Palabras clave: bioética, bioderecho, dignidad humana, derecho a la salud, consentimiento informado, ética médica, libertad del paciente
Keywords: bioethics, biolaw, human dignity, right to health, informed consent, medical ethics, patient's freedom

Hay un momento auroral en la historia de la bioética, que se sitúa a caballo entre la década de los '60 y de los '70 del siglo XX, en el que se produce una progresiva afirmación del principio de autonomía o autodeterminación de la persona que modulará e incluso actuará como contrapeso al principio de autoridad. En el ámbito de las ciencias biomédicas y de la sanidad, el reconocimiento de las diversas instancias de autonomía del paciente, más allá de su mera esfera de la privacidad, ha permitido redefinir en términos ético-jurídicos, la tradicional relación entre médico y paciente, abrir un proceso de humanización de la medicina, plantear la idea de "calidad de vida" y ampliar el campo de actuación de la medicina terapéutica más allá de la curación del enfermo, e incluyendo también los cuidados paliativos del enfermo incurable que le eviten el sufrimiento y el dolor en atención (y reconocimiento) a su dignidad humana.

El progresivo arraigo en la cultura jurídica contemporánea de la perspectiva liberal de la autonomía de la voluntad, el reconocimiento jurídico-político de la capacidad de autogobierno de los individuos, y la mayor consideración su derecho a participar (al menos indirectamente) en los procedimientos de producción normativa, ha facilitado considerablemente la sucesiva extensión y la generalización en los países occidentales de la idea

de autodeterminación de las personas como uno de los principios cardinales de las organizaciones políticas democráticas. Este cambio de paradigma ético-jurídico registrado en las sociedades abiertas contemporáneas ha tenido especial repercusión en el mundo de la medicina y de la biología. A diferencia del modo tradicional de afrontar los dilemas éticos-jurídicos y biosanitarios de los que se ocupaban como especialistas exclusivamente los médicos e investigadores científicos, sin tener en cuenta el parecer de los pacientes y sus familias, en la práctica médica y hospitalaria actual este tipo de cuestiones se abordan de forma más compleja e incluyente, es decir, integrando a todas las partes interesadas en participar en los procesos deliberativos y decisionales.

En relación con el entronque de la bioética con la Filosofía del Derecho entendida en su acepción más amplia, es decir, como una concepción iusfilosófica abierta al mundo de la experiencia jurídica que nos es ajena al carácter problemático de la sociedad contemporánea en la era de la revolución digital 4.0, se ha suscitado, tanto en Estados Unidos y Europa, en general, como en España e Italia, en particular, un estimulante debate doctrinal en torno a grandes cuestiones que superan los límites del universo tecnológico-científico por sus múltiples implicaciones ético-jurídicas: desde las prácticas de diagnóstico genética preimplantacional, la selección genética y la fecundación artificial, pasando por la controversia surgida en torno al aborto y la eutanasia, hasta el testamento biológico o la regulación de técnicas dirigidas a la extensión de la vida humana e incluso a la criogenización. Todas estas cuestiones, y otras muchas análogas, constituyen algunos de los ejemplos más representativos de la naturaleza de dilemática de dichos problemas ético-jurídicos planteados tanto a los científicos como a los juristas, politólogos y filósofos de nuestro tiempo.

Nueve años después de publicar la primera edición de *Bioetica tra morali e diritto* (2009), Patrizia Borsellino, una de las principales especialistas en bioderecho y bioética a nivel europeo, que además ha sido pionera en la aplicación del enfoque iusfilosófico en el estudio de las cuestiones ético-jurídicas suscitadas en el ámbito de la biomedicina, se ha decidido a ofrecernos esta segunda edición de su libro, una obra monográfica de referencia en materia de derecho a la salud y autonomía del paciente, a fin de ofrecer al lector una vista panorámica lo más completa posible y actualizada de los modelos normativos reguladores de la práctica biomédica y biotecnológica, así como para sondear las posibles proyecciones que en el futuro desarrollo podría alcanzar el bioderecho en el ámbito nacional italiano, europeo e internacional.

El libro de la Profesora Borsellino se abre con dos capítulos generales sobre el carácter problemático de la bioética y su especial relación con el mundo del Derecho, en los que la autora invita al lector a adentrarse en el universo de la bioética desde un enfoque iusracionalista (*more kantiano*) y teórico-práctico a través del cual va, poco a poco, adentrándose en el estudio particular de las grandes dicotomías y cuestiones de naturaleza deontológica planteadas por el ejercicio práctico de la medicina y su efecto sobre los derechos y libertades, la dignidad y la autonomía de la voluntad de los pacientes. De especial interés resulta el capítulo tercero, en el que la autora aborda la relación médico-paciente en un contexto moral, legal y deontológico que parte del giro copernicano experimentado por la ética médica tradicional. Como es sabido, la relación médico-paciente basada en la aplicación de cuidados terapéuticos a los enfermos (los más débiles) por parte de los galenos (los más fuertes), es analizada y discutida por Sócrates y Trasímaco en el diálogo que tiene lugar en el primer libro de *La República* de Platón.

Para Trasímaco lo justo es lo que conviene al más fuerte, mientras que para su maestro, Sócrates, la justicia perfecta en una relación entre dos partes (como la del gobernante y sus gobernados, o como la que tiene el médico con su paciente) es la que se entiende como una práctica o arte virtuosa en beneficio de todos (no solo del más fuerte). Así pues, de acuerdo con el paradigma clásico que informa la buena práctica de la medicina, la curación de la enfermedad conviene tanto a quien la sufre (el paciente), como a quien la combate (el médico). Sin embargo, advierte la Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad de Milán-Bicocca, en los últimos tiempos se ha producido una auténtica “revolución terapéutica” en el fondo de la ética médica tradicional que ha servido no solo para reafirmar las diversas instancias de autonomía de la voluntad en cuestiones tan delicadas como la responsabilidad médica, el rechazo de tratamiento médico o la tutela de los pacientes, sino también para humanizar aún más la el ejercicio de la medicina, dándole más visibilidad a los pacientes y reconociéndoles el derecho a estar informados y, en última instancia, a considerar su voluntad a la hora de aplicar una determinada cura o tratamiento médico (especialmente en casos en los que los pacientes están desahuciados y hay riesgo de sufrir distanasia o encarnizamiento terapéutico que solo sirve para prolongar innecesariamente su agonía).

De la relación asimétrica entre médico y paciente que se sostiene sobre un único pilar de apoyo, hemos pasado a una relación simétrica en la que

existen dos centros de valoración y de decisión: de un lado, el operador sanitario, que es la persona competente para identificar las estrategias terapéuticas ante una particular situación clínica; de otro lado, el segundo centro se encuentra representado por el propio enfermo al que se le reconoce la dignidad como sujeto capaz de autodeterminarse y, por ende, el derecho de decidir sobre las intervenciones y tratamientos terapéuticos que el médico le propone aplicarle. A propósito de la tutela jurídica de la intimidad y la garantía del derecho a la participación de los pacientes y del respeto al consentimiento informado de éstos, resulta de especial interés el análisis que hace la autora del libro del complejo marco normativo por el que se regula la tutela de la intimidad del paciente, tanto en Italia (Ley 675/1996) como a nivel de la Unión Europea, con el Reglamento 679/2016. En consonancia con la autonomía de la voluntad del paciente y el reconocimiento de su libertad en el ámbito sanitario, Patrizia Borsellino dedica el capítulo quinto del libro a estudiar a fondo las directivas médicas anticipadas, mediante las que la persona puede anticipar, en pleno uso de sus facultades, directivas a los médicos y conferir mandatos *ad cautelam*, en previsión de futuras enfermedades que el individuo vea mermadas sus facultades o capacidades físicas y volitivas.

Como pone de manifiesto Borsellino, las directivas anticipadas no solamente plantean un conflicto ético entre quienes defienden a ultranza el respeto a la vida y su mantenimiento hasta el final a toda costa (posición adoptada por la Iglesia Católica), y los partidarios de una ética laica en la que se dé mayor importancia a la idea de calidad de vida digna, sino que abren también el debate teórico-jurídico en relación con el reconocimiento de la capacidad jurídica del sujeto diferida en el tiempo y proyectada a una probable situación de incapacidad futura. En este sentido, las directivas médicas anticipadas irán cobrando cada vez una mayor importancia en aquellas sociedades modernas donde se constata un creciente envejecimiento de la población, un aumento de las enfermedades diagnosticadas como degenerativas incluso en individuos jóvenes y la aparición de nuevos factores de riesgo característicos del acelerado ritmo de vida nuestro tiempo (estrés, dieta no saludable, adicciones, etc...). Una de las principales virtudes de este estudio del *status quaestionis* sobre las decisiones anticipadas es que no se circunscribe en el libro tan solo al ámbito normativo italiano, sino al Derecho comparado de otros países de la UE y al marco del Derecho Internacional, ni tampoco se hace una explicación sesgada de las mismas, sino que se exponen objetivamente por parte de la autora tanto los argumentos favorables como

los que están en contra, sin hurtarle al lector la información y los datos necesarios para que pueda extraer su propia lectura y tomar partido por una u otra posición.

En los dos capítulos centrales del libro, el sexto y séptimo respectivamente, Patrizia Borsellino se ocupa de otro de los grandes principios que justifican el sentido de la bioética en el ámbito de la medicina forense: la dignidad humana, y cuya invocación resulta especialmente pertinente invocar tanto en los casos de mutilación genital femenina (donde el ejercicio de la medicina se topa de lleno con el desafío del multiculturalismo), como en el campo de la experimentación e investigación clínica en seres humanos. En relación con la práctica de la ablación del clítoris, la catedrática de la Universidad de Milán-Bicocca sostiene que por muy importante que sea en una sociedad moderna la garantía de la libertad religiosa y el reconocimiento de la diversidad cultural de las convicciones morales, en realidad, *de facto* y *de iure* se puede cuestionar la legitimidad de todas estas prácticas justificadas desde el multiculturalismo radical, pero incompatibles con el respeto de la libertad, la autonomía de la voluntad y la dignidad del individuo. En este punto Patrizia Borsellino coincide con Will Kymlicka al señalar que el reconocimiento de los usos y costumbres de las culturas minoritarias debe observar previamente un requisito o precondition: el respeto de la dignidad y de la libre voluntad del individuo que forma parte de esa pequeña comunidad cultural, pero que también es ciudadano de una sociedad cuyos derechos y libertades son garantizados constitucionalmente por el Estado de Derecho. Sin embargo, hecha esta crítica al multiculturalismo extremo o radical en materia de sanidad, Borsellino se muestra también contraria a cualquier perspectiva ética unilateral que aspire a ser dominante en una sociedad abierta y plural, de ahí su advertencia ante el fenómeno que denomina como “el fantasma del eurocentrismo” (que reprueba la ética de la ablación del clítoris, a la vez que tolera otras prácticas que, salvo que se realicen por motivos terapéuticos, podrían considerarse perfectamente como un tipo de mutilación masculina, por ejemplo, la práctica de la circuncisión).

Por cuanto respecta a la experimentación científica en seres humanos, el debate en torno a la justificación ética y su regulación jurídica se remonta al Código de ética médica de Núremberg de 1949, en el que se recogen una serie de principios rectores de la experimentación con seres humanos y que fue aprobado a partir de las deliberaciones de los juicios de Núremberg (agosto 1945-octubre 1946), en la que fueron juzgados, además de la cúpula

militar y política del nazismo, destacados científicos y médicos afectos al nazismo como el doctor Josef Mengele. El citado código constituye en realidad un decálogo de requisitos de cuyo cumplimiento depende la legitimidad de la investigación médica: 1.- Se tiene que recabar el consentimiento voluntario del sujeto humano sometido a experimentación; 2.- el experimento debe realizarse en aras del provecho y para el beneficio de la sociedad; 3.- todo experimento en seres humanos debe estar precedido y justificado por los resultados de otros experimentos previos practicados sobre animales y en el conocimiento de la historia natural y la etiología de la enfermedad que se quiere eliminar; 4.- la experimentación en seres humanos debe practicarse evitando todo sufrimiento o daño físico y mental que sea innecesario; 5.- no debe realizarse ningún experimento cuando exista una razón *a priori* que haga suponer que de su práctica puede resultar la muerte o un daño que conlleve la incapacitación del sujeto humano sometido a experimentación; 6.- el grado de riesgo asumido nunca debe exceder el grado de importancia humanitaria del problema que se desea resolver mediante el experimento; 7.- deben procurarse todas las cautelas preparatorias y garantías necesarias para proteger al sujeto de experimentación de cualquier posibilidad de muerte, daño o incapacitación, por remota que esta sea; 8.- el experimento debe realizarse estrictamente por personas científicamente cualificadas; 9.- el sujeto sometido a experimentación podrá interrumpir el experimento cuando lo desee, en cualquier momento; 10.- el responsable del experimento científico debe estar preparado para interrumpirlo en cualquier fase del mismo cuando, en el ejercicio de la buena fe, sospeche que la continuación del experimento puede acarrear la muerte, el daño o la incapacitación del sujeto.

Así como el Código de Núremberg confiaba el respeto del decálogo de buenas prácticas en la experimentación científica con seres humanos a la ética médica y la corrección deontológica de los responsables del experimento, la Declaración de Helsinki, adoptada en 1964 por la XVIII Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (WMA) introduciría por primera vez el principio de oportunidad de una garantía externa añadida proporcionada por un comité independiente, al que le corresponde la competencia de examinar el protocolo de estudio y aportar eventualmente comentarios y sugerencias al experimentador.

En la actualidad, Borsellino distingue al menos dos modalidades de experimentación: la que implica a personas enfermas (terapéuticas) y la que se lleva a cabo con voluntarios que gozan de buena salud (no terapéutica);

pero, además de estos dos modelos de experimentación, la regulación de las pruebas científicas realizadas en seres humanos debe tener en cuenta también otras condiciones, como la edad (el Reglamento de la UE 536/2014 contempla la participación de los menores en la experimentación clínica), la madurez no solo física, sino mental de los sujetos que se someten a dichas pruebas, el libre consentimiento de los mismos (sin que haya factores o circunstancias externas que minen su capacidad de comprensión o limiten la autonomía de su voluntad, me refiero a situaciones de violencia, dependencia o vulnerabilidad que obligue a los individuos a aceptar someterse a la experimentación científica). Estas indicaciones fueron claramente formuladas en 1992 por el Comité Nacional para la Bioética de Italia en estos cuatro requisitos: 1.- Calidad de la comunicación y de la información; 2.- comprensión de la información; 3.- libertad decisional del paciente; 4.- capacidad de decisión del paciente.

Borsellino también estudia otras proyecciones actuales de la experimentación clínica en el ámbito farmacológico y también en el del embrión humano, en particular en la investigación sobre células madre, cuya práctica se regula y delimita jurídicamente en el Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en la capital asturiana en abril de 1997.

A la relación entre la bioética y la fecundación asistida, la interrupción voluntaria del embarazo, la investigación genética y el Derecho se dedican los capítulos octavo y noveno del libro. En lo que se refiere a los temas de la fecundación asistida y el aborto, Borsellino se detiene en el estudio del problemático marco legislativo italiano, en especial el conformado por la Ley 194/1978, sobre la interrupción voluntaria del embarazo, y la Ley 40/2004 sobre reproducción asistida. La Ley 40/2004 no se refiere expresamente al Diagnóstico Genético Preimplantacional (prueba que consiste en el diagnóstico de alteraciones genéticas y cromáticas en los embriones, antes de su implantación, para lograr que los niños nazcan libres de enfermedades hereditarias), pero prohíbe en términos generales la experimentación sobre cualquier embrión humano (art. 13.3 a). Tan solo autoriza la investigación clínica y experimental con la condición de que se lleven a cabo con una finalidad terapéutica y diagnóstica en aras de la salud y el desarrollo del embrión humano (13.2). Lo más llamativo de esta ley es que, en su art. 13.3 b, alude al DGP cuando prohíbe la aplicación de cualquier técnica de medicina genética. En dicho párrafo el legislador presume la finalidad eugenésica que persigue

la selección, manipulación o cualquier otro procedimiento artificial dirigidos tanto a alterar el patrimonio genético del embrión o del gameto, como a pre-determinar sus características genéticas de manera artificial.

En cualquier caso, advierte Borsellino, la Ley 40/2004 es una ley controvertida que actualmente se encuentra *sub iudice*; en efecto, el 1 de abril de 2009, el Tribunal Constitucional Italiano declaró parcialmente ilegítimos algunos artículos de dicha Ley en los que se limita la producción de embriones; también el Tribunal Europeo de Derechos Humanos condenó a Italia, en agosto de 2012, por impedir con esta Ley que una pareja fértil portadora de una enfermedad genética el acceso al Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP); finalmente, en dos sentencias del Tribunal de Cagliari (2007 y 2012, respectivamente) autoriza la práctica del DGP en el ámbito de la sanidad pública.

En el Capítulo 9 del libro se abordan algunas de las cuestiones más candentes del debate actual en torno a la medicina genética y sus límites ético-jurídicos: el uso de test genéticos, la edición genética (*gene editing*), la utilización de la información genética para fines comerciales o espurios que no redundan en beneficio de la ciencia, la prohibición de la clonación de seres humanos (cuya investigación y desarrollo son contrarios al Convenio de Oviedo). Según se desprende de la tesis defendida por Patrizia Borsellino, con la que coincido sustancialmente, la investigación genética supone una mejora de las perspectivas de vida sana de una persona en cuyo ADN hay un componente genético que les hace susceptibles de desarrollar enfermedades incurables y transmitírsele a sus descendientes. A este respecto el ensayo clínico realizado sobre embriones humanos con fines terapéuticos plantea un evidente dilema ético en el que, de un lado, se trata de proteger la integridad del futuro feto, la vida del embrión incipiente y todo lo que en términos morales conlleva el concepto de dignidad humana, y de otro lado, se intenta garantizar el derecho de los padres a seleccionar genéticamente la composición genética de sus hijos para hacerlos más sanos. Adoptar uno u otro paradigma ético dependerá del concepto que tengamos de la inviolabilidad de la vida humana y de la indisponibilidad orgánica de la persona.

En puridad, no existe en la sociedad contemporánea un *ethos* que permita una interpretación unánime, y esto deja abierto el debate ético condicionado a la decisión que tomen con posterioridad los juristas y los políticos atendiendo al grado de consenso público y las necesidades que plantee la sociedad en un determinado momento. En todo caso, relativizar el sentido

finalista de la dignidad humana como valor supremo puede abrir peligrosamente puertas a nuevas dimensiones éticas (que hoy serían consideradas anti-éticas) en las que se subvierta e instrumentalice el carácter sagrado de la persona como ser moral. A fin de cuentas, como advirtiera John Rawls, la base de la autoestima y la dignidad, en una sociedad justa, no puede ser la parte de los beneficios que correspondan a cada individuo, sino la distribución igualitaria y públicamente confirmada de los derechos y libertades de sus ciudadanos.

Los tres últimos capítulos del libro se ocupan de la fase terminal del ciclo de la vida: la regulación y la compleja casuística relativa al tratamiento del estado vegetativo; el dilema ético-jurídico surgido en torno a la legalización de la eutanasia; y el concepto de vida digna y los tratamientos paliativos aplicados en pacientes desahuciados. Estos tres temas están hilvanados por una idea de fondo que es común a todos ellos: el sentido de la dignidad humana en el tramo final de la vida de las personas. Para Borsellino, la dignidad humana no puede reducirse a un mero artificio retórico para ser utilizado en el debate entablado entre los defensores de posiciones éticas absolutas y/o confesionales y los partidarios de una ética liberal y laica. Más allá del debate entorno a los límites de la intangibilidad e indisponibilidad de la vida humana y de la sacralización de este concepto como término opuesto al concepto de “muerte digna”, la autora del libro objeto del presente comentario propone una redefinición de la idea de “dignidad al final de la vida” que implica estas tres condiciones para el uso apropiado del término: en primer lugar, impedir que el desahucio del enfermo incurable degenera en una situación inhumana de abandono médico (se trata de que los enfermos en estado terminal puedan acceder a tratamientos paliativos que les evite una muerte dolorosa); en segundo lugar, impedir que los cuidados terapéuticos aplicados a los enfermos terminales acaben convirtiéndose en un tratamiento terapéutico cruento e insufrible para ellos; finalmente, en tercer lugar, de acuerdo con la Recomendación n° 1418 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos de 1999, la consideración al paciente moribundo del derecho a ser considerado persona hasta el final de su vida, un sujeto consciente de sí mismo con capacidad de expresar su voluntad y de elegir entre las opciones que le quedan (lamentablemente hay ocasiones en las que a las personas que se encuentran en el tramo final de su vida se les cosifica privándoles de su status de personas, e incluso se compromete su dignidad

humana por el simple hecho de no ser ya útiles para la sociedad, llegándose a veces a declararles civilmente fallecidas, antes incluso de que se produzca su muerte natural).

En este nuevo escenario médico y bioético, en el que se reconoce la centralidad del enfermo terminal y su derecho a disfrutar hasta el final de su existencia de una calidad de vida aceptable en términos de dignidad humana, resulta fundamental la idea de integración del paciente en el tratamiento paliativo que recibirá hasta el momento postrero de su vida. En este sentido, Borsellino hace el siguiente pronóstico en la premisa de la segunda edición de *Bioetica tra "moralì" e diritto* (2018), en los próximos años, "la bioética continuará representando probablemente el contexto en el que se pueden buscar y encontrar los criterios de elección y de acción para responder a una amplia gama de cuestiones difusamente percibidas como urgentes e ineludibles por su decisivo impacto en la vida de todos los individuos y en la compleja configuración de la sociedad".

FERNANDO H. LLANO ALONSO
Universidad de Sevilla
e-mail: llano@us.es