

Final de la vida y notas en bioética médica

End of life and changes in medical bioethics

VITULIA IVONE*

Resumen: El tema del final de la vida incluye —necesariamente— un análisis de la dignidad humana en su dimensión social y jurídica, como parámetro y valor de la historia cultural de los países y de las sociedades. La indeterminación de este concepto ha creado, en lo concreto, muchas dificultades en el esfuerzo de concretar sus confines. En particular, el uso de la dignidad humana para comprender las dinámicas del fin de la vida enfrenta el tema del paternalismo médico y la teoría del consentimiento informado en la relación médico-paciente.

Palabras clave: dignidad – testamento de vida – ética médica

Summary: The issue of the end of life includes —necessarily— an analysis of human dignity in its social and legal dimension as a parameter and value of the cultural history of countries and societies. The vagueness of this term has created, in particular, many difficulties in the effort to define its boundaries. In particular, the use of human dignity to understand the dynamics of the end of life faces the issue of medical paternalism and theory of informed consent in the doctor-patient relationship.

Keywords: dignity – living will – ethical medicine

CONTENIDO: I. PREMISA.– II. NOTAS SOBRE EL CONCEPTO DE DIGNIDAD HUMANA.– III. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL FIN DE LA VIDA.– IV. EL DISEÑO NÚMERO 10 Y LOS ARTÍCULOS DE LA CONSTITUCIÓN ITALIANA.– V. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LOS PRINCIPIOS FUNDAMENTALES EN EL SISTEMA JURÍDICO CIVIL ITALIANO.– VI. LAS FUENTES LEGALES EUROPEAS E INTERNACIONALES EN RELACIÓN AL FINAL DE LA VIDA.– VII. PERFILES DE BIOÉTICA MÉDICA.– VIII. CONCLUSIONES.

I. PREMISA

La persona humana tiene que ser entendida como valor, en torno al cual es organizado el ordenamiento civil italiano bajo dos perfiles: el de la tutela de la dignidad y aquel del libre y armónico desarrollo de la personalidad en la defensa de los derechos inviolables, con la

* Profesora de Derecho Privado (Facultad de Derecho) y profesora de Derecho de la Empresa Industrial (Facultad de Ingeniería), Universidad de Salerno; Directora Científica de la Fundación Scuola Medica Salernitana; vicario del Doctorado en Public Ethics, Stakeholders, Person and CSR (Corporate Social Responsibility) (PESPECO); vicario del Observatorio sobre Estudios de Género e Igualdad de Oportunidades (OGEPO). Correo electrónico: vituliaivone@unisa.it

consiguiente subordinación de las situaciones patrimoniales a las de carácter personal¹.

La compleja cuestión del momento final de la vida (la intersección con el derecho a la dignidad y a la integridad física y psicológica del paciente, con el derecho a la vida y la salud, los principios de autonomía y autodeterminación) constituye uno de los aspectos más controvertidos y espinosos a los que el derecho se enfrenta actualmente.

El estudio del derecho —entendido como el conjunto de normas unificadas y el formato de los principios de mutua dependencia, co-esenciales, que conforman el ordenamiento jurídico— inevitablemente debe enfrentarse a la ontología de la persona humana.

Los descubrimientos científicos y los avances tecnológicos han proporcionado una amplia capacidad de intervenir en las esferas privadas y más esenciales de la vida de las personas. Los problemas morales, juntos a las nuevas posibilidades que la medicina ofrece, son la base del discurso sobre el testamento de vida y del debate que en Italia se ha suscitado en los últimos años.

El desarrollo acelerado de las ciencias biológicas ha permitido que la investigación aplicada, con su inmenso potencial, supere al nivel de la reflexión ética y legal, dejando a las zonas afectadas en una situación de extrema incertidumbre. El papel central del *bioderecho* es recordar que los principios de respeto a la dignidad humana y los derechos humanos son válidos tanto en la práctica jurídica como en el ámbito médico-científico.

Además, el uso de maquinarias invasivas cada vez más sofisticadas, así como de nuevos métodos de tratamiento para los pacientes, plantean, inevitablemente, problemas de diversa amplitud que no solo remiten a la definición del problema del límite terapéutico y su proporción en comparación con el resultado esperado sino, más ampliamente, al horizonte de la libertad y de la investigación científica. Los operadores del derecho buscan intervenir en estos procesos: algunos mediante normas generales, otros apuntando a la elaboración de normas éticas, o bien enfocados en la solución de casos particulares. De ello se desprenderá un marco variado de fuentes jurídicas, desde el derecho interno hasta el derecho internacional.

El tema del final de la vida se inscribe en este contexto y requiere una reflexión basada en la totalidad del sistema jurídico. Las directrices anticipadas de tratamiento médico y su relación con las causas éticas

¹ «[...] il valore della persona si realizza attraverso le tecniche più disparate, che possono passare anche attraverso le figure dommatiche elaborate nel settore patrimoniale.» (PERLINGIERI, Pietro. *La persona e i suoi diritti*. Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane, 2005).

y filosóficas se inscriben en el marco del valor de la dignidad humana como fundamento de la ley.

En Italia se presentó en el año 2009 el proyecto de ley número 10 titulado «Disposiciones sobre las medidas de la alianza terapéutica, el consentimiento informado y las voluntades anticipadas para el tratamiento médico». La aplicación de esa ley ha sido producto de un largo período de debates que se llevó a cabo a nivel ético y también jurídico.

El propósito de estas breves reflexiones es el de reconstruir el marco actual de las fuentes de los «testamentos en vida» y analizar lo que ha surgido de la práctica de los tribunales italianos, enfocando la mirada en algunos de los acontecimientos que han afectado a la legislación italiana, en particular, pero no sin una definición de dicha institución². Al lado de esta reflexión, se necesita especificar el diseño que está a la base de la ética médica contemporánea —y su modelo paternalista— que tiene que solucionar las problemáticas de los pacientes y de los enfermos.

II. NOTAS SOBRE EL CONCEPTO DE DIGNIDAD HUMANA

El término dignidad (del latín *dignitas*) significa la excelencia, la nobleza, el valor: lo que vale la pena, aquello que posee un valor intrínseco, no transferible y no negociable, no asignable, un valor que existe por el mismo hecho de que el sujeto es³. En este sentido, la dignidad de la persona humana se describe conforme lo que es: su valor. De ello se desprende el máximo respeto que merece la persona, considerada en su unidad, que no es divisible en elementos aislados sino que va considerada en su totalidad⁴. La dignidad del ser humano es un valor cultural que fundamenta todos los demás valores, incluidas las éticas y todos los derechos reconocidos, porque la dignidad del ser humano se origina con

2 ALPA, Guido. «Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche». En AUTORES VARIOS. *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*. Milán: Fondazione Umberto Veronesi, 2006; CAPAREZZA FIGLIA, Gabriele. «Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento». *Famiglia* (2004), pp. 1055-1096; DONISI, Carmine. «Testamento biologico: quale rilevanza?». En CORLETO, Michele (ed.). *Diritto e diritti di fronte alla morte dall'eutanasia al diritto di morire. Atti del seminario di studi*. Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane, 2006, pp. 101ss.; D'AGOSTINO, Francesco. «Bioetica e diritto». *Medicina morale*, 43, 4 (1993), pp. 675ss.; D'AGOSTINO, Francesco. «Dalla bioetica alla biogiuridica». En BILOLO, Salvino (ed.). *Nascita e morte dell'uomo*. Génova: Marietti, 1993, pp. 137ss.; DE FANTI, Carlo Alberto. *Soglie. Medicina e fine vita*. Turín: Bollati Boringhieri, 2007, p. 91; DE MATTEI, Roberto. *Finis Vitae. Is Brain Death Still Life? Soveria Mannelli: Rubbettino, 2008; MONTI, Daniela (ed.). Che cosa vuol dire morire*. Turín: Giulio Einaudi, 2012, p. 89; PATTI, Salvatore. «L'autonomia decisionale della persona alla fine della vita». En AUTORES VARIOS. *Testamento biologico: riflessione di dieci giuristi*, pp. 1ss.; RESCIGNO, Pietro. *La scelta del testamento biologico*. En AA.VV. *Testamento biologico: riflessione di dieci giuristi*, pp. 16ss.; RESTA, Eligio. «Biodiritto (voce)». En AA.VV. *XXI Secolo. Norme e idee*. Roma: Istituto della Enciclopedia Italiana Treccani, 2009, p. 51.

3 CECCHERINI, Eleonora (ed.). *La tutela della dignità dell'uomo*. Nápoles: Editoriale Scientifica, 2008.

4 PERLINGIERI, Pietro. *Il diritto civile nella legalità costituzionale*. Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane, 2006, pp. 160ss.; TARANTINO, Antonio. *Natura umana e libertà in bioetica*. Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane, 2011, pp. 100ss.

su nacimiento. Por lo tanto, antes de abordar un debate específico sobre la cuestión del final de la vida, parece justa y adecuada una reflexión sobre el valor adoptado hoy por la dignidad de la persona en la legislación italiana. No pasamos por alto la dificultad de dar una definición del concepto actual de la dignidad humana, que es capaz de explicar todo el significado de sus síntomas más laterales; se puede decir que, de hecho, de la dignidad se prefiere una «noción de frontera»⁵ como fruto de una reflexión de muchas voces (filósofos, expertos en bioética, abogados) y que se ve afectada, aunque de manera positiva, por las numerosas contribuciones que las diversas ciencias ofrecen a su definición. La dignidad, considerada en general, es una calificación legal y no empírica, mientras la peculiaridad de la dignidad humana es la siguiente: la persona a quien la bioética se refiere debe ser considerada como un fin en sí misma y, como tal, debe ser respetada, por lo que no se puede sujetar a cualquier otro valor, no importa cuán importante o relevante este pueda ser. La persona como tal, como un ser vivo que pertenece a la especie humana, tiene su propia dignidad que es igual a la de cualquier otro individuo. El reconocimiento, protección y mejoramiento de la dignidad humana son los signos esenciales de la civilización moderna y avanzada⁶. Hablar de la dignidad humana en el tiempo actual, en el cual la ciencia, la tecnología y los costumbres han, de hecho, modificado el cuadro de la vida humana, no es un proyecto simple. Las cuestiones éticas parecen indispensables para resolver las disputas doctrinales y superar posiciones ideologizadas: esto es claro frente al impacto que la concepción de la dignidad de la persona asume en relación a las decisiones relativas a la vida o la muerte de un hombre y con las soluciones judiciales y legislativas que le siguen. En las últimas décadas, la ciencia médica ha hecho grandes progresos en su conocimiento sobre la vida humana desde las primeras etapas de su existencia hasta su ocaso. Los estudios han llegado a comprender las estructuras biológicas del hombre y el proceso de su generación. Estos avances son positivos, funcionales a la corrección de los trastornos que afectan, más o menos gravemente, el normal funcionamiento de la procreación humana, la vida social y las relaciones entre las personas⁷. El problema surge, sin embargo, cuando la ciencia médica usa las herramientas que se inspiran en los principios que, algunas veces, representan la antítesis de la protección de la dignidad de la persona, o son utilizados para fines contrarios al bien integral del hombre. Si la técnica se basa en el principio de que «*debemos hacer todo*

5 FEMIA, Pasquale. *Interessi e conflitti culturali nell'autonomia privata e nella responsabilità civile*, Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane, 1996, pp. 38ss.

6 «El concepto de especie humana vive a través del tiempo y en la vida de un número infinito de generaciones, sin dejar de existir, autónomamente, ni en el momento de la reproducción, es decir del pasaje de la vida da una persona a otra, ni en el momento de la muerte de los individuos» (TARANTINO, Antonio. Ob. cit., p. 63).

7 VIOLA, Francesco. «I volti della dignità umana». En ARGIROFFI, Alessandro & otros (eds.). *Colloqui sulla dignità umana*. Roma: Aracne, 2008, pp. 101ss.

lo que podemos hacer» entonces el imperativo de la ética es «no debemos hacer todo lo que se puede hacer». Aparte del juego de palabras evidente detrás de estas expresiones es fácil entender como es diferente el enfoque que la ciencia y la ética tienen sobre la cura y, en consecuencia, sobre la dignidad humana. Discutir de la dignidad humana significa pasar por la esencia, el corazón de la doctrina de los derechos humanos⁸. La dignidad es inseparable de la condición humana, una condición que no es accidental, sino esencial y constitutiva ya que no hay personas que no tengan dignidad o cuyas vidas no tengan un valor intrínseco⁹. La dignidad humana ingresa formalmente en la legislación italiana con la Constitución de 1948, en la que se define como «la dignidad social». En realidad, informes contradictorios han sugerido una coincidencia parcial entre los dos tipos de dignidad, pero estos conceptos no son fungibles y ello debido a que la dignidad social tiene una función de defensa de la igualdad de los ciudadanos en la sociedad, mientras que la dignidad humana tendría un significado mucho más amplio. Este enfoque pareciera ser superado porque la dignidad no se dirige a una caracterización abstracta de la calidad de una persona, sino a dictar los actos reales que deben ser cumplidos en la sociedad¹⁰. Dos fuerzas han conducido a la inclusión de la dignidad en los principios constitucionales. Por un lado, el cambio de la jerarquía de valores que tuvo lugar con el cambio de la prevalencia de las situaciones jurídicas patrimoniales a las de naturaleza existencial y personal¹¹. Esto conduce a un verdadero vuelco en la actitud ante los valores fundamentales de la sociedad civil, a través de la colocación de la persona en el centro del sistema, anteponiendo los derechos de la personalidad a los de la esfera de las finanzas y de los bienes. Pero el espíritu que ha afectado principalmente a la utilización de esta fórmula fue innovador: la referencia a la dignidad en la Constitución italiana se basa en la intención para crear un nuevo Estado, después de los conflictos del siglo XX. El reconocimiento dado al individuo, de no ser solo *subjectum juris* sino «persona», no es simplemente un retorno a la tradición del derecho iusnatural sino el resultado de una decisión política prudente que la Constitución italiana ha tomado de manera consciente¹². El respeto a la dignidad humana permite explicar una

8 CASSESE, Antonio. *I diritti umani oggi*, Roma/Bari: Laterza, 2005, pp. 54ss.

9 ANDORNO, Roberto. «La tutela della dignità umana: fondamento e scopo della Convenzione di Oviedo». En FURLAN, Enrico. *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire della convenzione di Oviedo*, Milán: Franco Angeli, p. 91.

10 LONARDO, Loris. «Il valore della dignità della persona nell'ordinamento italiano». En *Rassegna di diritto civile*, 3 (2011), pp. 778ss. El autor aclara que la «dignidad, en definitiva, no apunta a una proclamación abstracta de la calidad de una persona, sino a dictar la adopción de medidas eficaces que se ajusten a la sociedad (como un conjunto de individuos) y en las expectativas de los electores es que se renueva de forma totalmente diferente la organización estatal anterior» (ibídem).

11 «La transferencia de funciones —a partir de un concepto de simple producción a una concepción que tiende a hacer el mejoramiento de la situación del individuo y la atribución a él de la libertad y de la oportunidad de desarrollar su personalidad— se justifica porque hay en el ordenamiento de leyes los valores morales y el orden humano, que trascienden la coyuntura económica actual» (PERLINGIERI, Pietro. *La persona e i suoi diritti*, p. 6).

12 VIOLA, Francesco. Ob. cit., p. 110.

serie de disposiciones constitucionales, como la libertad de pensamiento y de opinión y la libertad de iniciativa económica. La dignidad es, entonces, atributo de cada individuo. En cuanto a la Constitución italiana, hay disposiciones especiales que mejoran el mérito social que distingue a ciertos temas. Consideremos, por ejemplo, las reglas relativas a la designación de los senadores vitalicios (artículo 59, inciso 2 de la Constitución) o las salvaguardias especiales para los que son «capaces y dignos» (artículo 34, párrafo 3 de la Constitución) que sugieren —en apariencia— un nivel diferente y un diverso grado de dignidad entre los ciudadanos, o al menos así se ha afirmado¹³. En realidad, la Constitución italiana, no tiene la intención, con esas disposiciones, no tiene la intención de clasificar el nivel de dignidad de la persona, sino la de recompensar el mérito de aquellos que por sus acciones hacen una contribución decisiva para el progreso moral y material de la sociedad; en definitiva, la reflexión sobre la relación entre la dignidad y el desarrollo personal representa una posibilidad real de concurso entre los principios constitucionales, porque uno no puede lograrse sin el otro. Conforme a los artículos 2 y 3, párrafo segundo de la Constitución italiana, el sujeto está protegido en el ordenamiento jurídico italiano como tal y su dignidad es igual a la de cualquier otro individuo: la persona «es» dignidad, por lo cual compartimos plenamente los ajustes que reconocen a la dignidad valor de fundación axiológica en el ordenamiento jurídico italiano, y en ella a la esencia de la persona en un sentido ideal. Por lo tanto, la dignidad humana no es simplemente un valor moral y social, sino un verdadero principio de la ley, aplicable en manera conjunta de los demás principios¹⁴.

III. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL FIN DE LA VIDA

En la filosofía y en el derecho, que son los ámbitos en los cuales la dignidad es el centro de los estudios más importantes, el tema del final de la vida ha producido grandes contrastes de opinión. A veces se ha discutido acerca de la inutilidad de la noción de dignidad, del fuerte componente retórico de este concepto, de su «fracaso práctico» para llevar de la manera correcta esta idea básica¹⁵.

Aquellos que tienen dudas sobre la posibilidad de utilizar el concepto de dignidad se ven obligados a preguntarse si se trata de un valor que se da

13 CATAUDELLA, Antonio. *La tutela civile della vita privata*. Milán: Giuffrè, 1972.

14 LONARDO, Loris. Ob. cit., p. 793.

15 MACKLIN, Ruth. «Dignity Is a Useless Concept». *British Medical Journal*, 327, 7429 (2003), p. 1419. En su opinión, los problemas para los cuales se busca brindar una solución a través de la utilización del concepto de la dignidad pueden ser abordados y resueltos por otros parámetros que, a diferencia de la dignidad, permiten los cálculos utilitarios. Contra esta posición, ver ANDORNO, Roberto. «The Paradoxical Notion of Human Dignity». *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto*, 2 (2001), pp. 151-168.

en el mismo nivel que los demás o si tiene una posición superior al ser un elemento motor del argumento en un sentido lógico y axiológico.

Una de las razones a la base de estas dificultades de interpretación es, sin duda, el origen de este concepto ético, con el que normalmente se expresa una amplia gama de sentimientos y juicios como el honor, la reputación o la excelencia humana.

Parece una definición correcta hablar de la dignidad como un «concepto de frontera»¹⁶, al ser utilizado por muchas disciplinas que a veces se superponen entre sí. Ciertamente, es impensable que el abogado pueda prescindir de ella, especialmente en el pensamiento sobre el comportamiento humano y considerando las fronteras borrosas en la ciencia y la investigación.

La dignidad humana es parámetro de reflexión también para la voluntad de vivir incluida en una declaración adelantada de tratamiento médico. Con esta declaración una persona, en condición de claridad mental, expresa comprender el alcance de aceptar o no ciertas terapias médicas en el caso se encontrara en el futuro en situaciones de vulnerabilidad —entendiendo en este caso el carecer de consciencia— para expresar su voluntad en relación a los tratamientos con máquinas artificiales permanentes o sistemas que impidan una vida normal. El testamento vital es precisamente el «lugar» (documento) en el cual puede ser expresada esta voluntad de la persona. Desde el punto de vista estrictamente jurídico, el término «testamento vital» es inexacto por una precisa razón normativa: en el Código Civil italiano, el testamento es un acto voluntario en el cual la intención es que surta efecto después de la muerte del testador: es un acto «mortis causa» y se entiende por este la disposición sobre «sus propias sustancias o parte de ellas»¹⁷. La «sustancia» de la cual habla el Código solo puede ser representada por los bienes materiales del testador.

Se deduce necesariamente que el testamento, en el sistema del derecho civil italiano, es un acto con contenido patrimonial. A este contenido también pertenecen las disposiciones que puedan o no tener sustancia económica: sin embargo, son accesorias o instrumentales frente a las disposiciones de propiedad típicas y características.

La voluntad expresada en un testamento en vida es una voluntad que se refiere a aspectos que no pertenecen a los aspectos patrimoniales sobre la vida de una persona. Esto se traduce en una hostilidad inevitable a reconocer en el «testamento vital» la definición exacta de

16 «L'attività del giurista si muove però su di un piano di maggiore immediatezza, in continuo contatto con la necessità della scelta e con la ineludibile responsabilità» (FEMIA, Pasquale. Ob. cit., p. 38).

17 El artículo 587 del Código Civil italiano afirma: «El testamento es un acto revocable por el que alguien dispone, para el tiempo en que ha dejado de vivir, de todas sus sustancias o parte de ella».

este fenómeno¹⁸. Existe, además, otro elemento que desalienta el uso del término «testamento». Este acto se refiere, de hecho, a un tiempo anterior a la muerte de la persona, con lo cual se dispone de un tiempo después de la muerte de la misma.

Totalmente diferente es la idea de los testamentos en vida, donde la persona establece disposiciones para un momento en el cual todavía se encontrará con vida. La elección de la palabra «testamento» se justifica en la medida en que este término pertenece al patrimonio lingüístico general y supera, de hecho, los estrechos límites de la definición legal.

Parece, sin embargo, más apropiado el uso de otras expresiones: en particular, parece preferible el uso de las «directivas anticipadas de tratamiento» (conocidas como DAT), una denominación usada desde hace tiempo y que se encuentra incluso en el proyecto de ley que espera aprobación y comentamos.

IV. EL DISEÑO NÚMERO 10 Y LOS ARTÍCULOS DE LA CONSTITUCIÓN ITALIANA

Actualmente, el sistema legal italiano no tiene una ley que regule los testamentos de vida de manera expresa, aunque ha sido tratado en proyecto de ley «Calabrò», pendiente de aprobación.

En ausencia de una ley *ad hoc*, es de gran ayuda la interpretación y el uso de los principios constitucionales italianos para comprender la colocación de la dignidad humana en los temas de la vida y de la muerte de las personas. La falta de una disciplina legislativa ha sido justificada sobre la base de la imposibilidad de ofrecer una regulación que incluya, en forma adecuada, los numerosos casos que tienen lugar en la práctica. Sin embargo, en los últimos años casos como los de Englaro y Welby, entre otros, han encendido un debate serio entre los diferentes actores, ya no solo entre los más directamente implicados, sino en toda la sociedad civil.

Cuando se habla de valores y no de reglas, el tono del debate y de los valores que están en juego cambian, incluso más que la ideología y la política, la ética y la moral, la libertad de cada individuo, y se entiende perfectamente cuán complejo es el intento de colocar una regla general donde parece reinar suprema la libertad individual. Existe el riesgo de que tal regulación sea una especie de «intromisión» de la ley con respecto a las decisiones más íntimas de una persona: seguir viviendo,

18 RESCIGNO, Pietro. Ob. cit., pp. 16ss. El autor afirma que el término «testamento» pertenece al general patrimonio lingüístico como sucede, por ejemplo, con el término «testamento espiritual» (que se expresa en alabanzas, valoraciones, advertencias, consejos expresados por una persona). Por lo tanto, la frase parece apropiada para describir a esta particular manifestación de la voluntad, si se ve —en este testamento— el carácter de un discurso destinado a ser, en la práctica, recibido cuando no existe la posibilidad de controlar la ejecución desde el mismo autor.

aunque en condiciones de sufrimiento, o morir. Es necesario, en este escenario, preguntarse qué papel puede y debe tener el derecho: la posibilidad de intervenir o de detenerse ante ciertos límites operativos. Lo cierto es que la desregulación total de los asuntos del final de la vida no parece una solución adecuada a la realidad, y vale considerar la necesidad de una norma como parámetro, de reglas entre las cuales las personas sepan qué y cómo decidir.

De otro lado, el diseño número 10 ingresa en un sistema legislativo en el cual hay algunas normas insustituibles en la reflexión: el artículo 32 y el artículo 13 de la Constitución italiana.

En el primero, se habla de derecho a la salud: «La República protege la salud como un derecho fundamental y como un interés individual y colectivo, y garantiza asistencia gratuita a los indigentes». En el segundo párrafo afirma: «Nadie puede ser obligado a un tratamiento de salud en particular, salvo en las disposiciones de la ley. La ley no puede, en ningún caso, violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana»¹⁹.

Se comprende el difícil equilibrio entre el derecho del paciente a ser tratado con eficacia y el derecho a ser respetado como persona en su integridad física y mental: este derecho está consagrado en el segundo párrafo del artículo 32 de la Constitución italiana como una barrera

19 La literatura jurídica sobre el derecho de la salud en el sistema italiano es muy amplia. Entre otros, CALAMANDREI, Piero & Alessandro LEVI (dirs.). *Commentario sistematico alla Costituzione italiana*. Florencia: Barbèra, 1950, pp. 336ss.; MORTATI, Costantino. «La tutela della salute nella Costituzione italiana». *Rivista degli Infortuni e delle malattie professionali*, 1, 1 (1961), reproducido en MORTATI, Costantino. *Raccolta di scritti*. Milán: Giuffrè, 1972, pp. 433ss.; CARLASSARE, Lorenza. «L'art. 32 Cost. e il suo significato». En ALESSI, Renato (ed.). *L'amministrazione sanitaria italiana. Atti del congresso celebrativo del centenario delle leggi amministrative di unificazione*. Vicenza: Neri Pozza, 1967; BESSONE, Mario & Enzo ROPPO. «Diritto soggettivo alla salute, applicabilità diretta dell'art. 32 Cost. ed evoluzione della giurisprudenza». *Politica del Diritto* (1974); VINCENZI AMATO, Diana. «Art. 32». En: BRANCA, Giuseppe (ed.). *Commentario della Costituzione*. Bologna: Zanichelli, 1976; BUSNELLI, Francesco & Ugo BRECCIA (eds.). *Tutela della salute e diritto privato*. Milán: Giuffrè, 1978; DI CERBO, Fernando. *La tutela della salute nell'ordinamento giuridico italiano*. Roma: Jandi Sapi, 1978; PANUNZIO, Sergio. «Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione». *Diritto e Società* (1979); LUCIANI, Massimo. «Il diritto costituzionale alla salute». *Diritto e Società* (1980), pp. 769ss.; R. D'ALESSIO. «I limiti costituzionali dei trattamenti "sanitari"». *Diritto e Società* (1981), pp. 536ss.; MODUGNO, Francesco. «Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione (A proposito del rifiuto delle trasfusioni di sangue)». En *Diritto e Società* (1982), pp. 303ss.; PEZZINI, Barbara. «Il diritto alla salute: profili costituzionali». *Diritto e Società* (1983), pp. 21ss.; B. CARAVITA. «La disciplina costituzionale della salute». *Diritto e Società* (1984), pp. 21ss.; CRISAFULLI, Vezio. «In tema di emotrasfusioni obbligatorie». *Diritto e Società* (1984), pp. 557ss.; LUCIANI, Massimo. «Le infermità mentali nella giurisprudenza costituzionale». *Politica del Diritto*, 3 (1986), pp. 439 ss.; ROMBOLI, Roberto. «Art. 5. Delle persone fisiche. Art. 1 - 10». En SCIALOJA, Antonio & Giuseppe BRANCA (eds.). *Commentario del Codice civile*, Bologna: Zanichelli, 1988; BOTTARI, Carlo. *Principi costituzionali e assistenza sanitaria*. Milán: Giuffrè, 1991; MODUGNO, Franco. *I «nuovi diritti» nella giurisprudenza costituzionale*. Turin: Giappichelli, 1995, pp. 40ss.; PELAGATTI, Giorgio. *I trattamenti sanitari obbligatori*. Roma: CISU, 1995; TERESI, Ida. «La tutela della salute nelle decisioni della Corte costituzionale». *Rassegna di Diritto Civile*, 19, 1 (1998), pp. 114ss.; COCCONI, Monica. *Il diritto alla tutela della salute*. Padua: Cedam, 1998; BOTTARI, Carlo. «Il diritto alla tutela della salute». En RIDOLA, Paolo & Roberto NANIA (eds.). *I diritti costituzionali*, volumen III, Turin: Giappichelli, 2001, pp. 1101 - 1128; MORANA, Donatella. *La salute nella Costituzione italiana*. Milán: Giuffrè, 2002. Sobre los aspectos organizativos ver BALDUZZI, Renato & Giuseppe DI GASPARÉ. *Sanità e assistenza dopo la riforma del Titolo V*. Milán: Giuffrè, 2002; CHIEFFI, Lorenzo (ed.). *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordine etico, giuridico ed economico*. Turin: Giappichelli, 2003.

infranqueable también respecto de los tratamientos que pueden imponerse, como lo requiere la ley para proteger la salud pública²⁰.

La posición del médico en el marco constitucional italiano del derecho a la salud es marcada por el artículo 32, párrafo 2: «Nadie puede ser obligado a un tratamiento de salud en particular, salvo en las disposiciones de la ley». Esta norma, poniendo la fijación del límite infranqueable en el respeto por la vida humana, ha colocado el tema del reconocimiento de un «derecho a no buscar tratamiento médico».

Este problema se inscribe en el contexto más amplio de los derechos reconocidos a la libertad del individuo, sobre todo cuando la condición patológica se refiere únicamente a la persona del paciente, sin ningún tipo de implicación de otros miembros de la comunidad²¹.

Los tratamientos médicos a los cuales hace referencia el párrafo 2 del artículo 32 de la Constitución están interpretados por la doctrina como «cualquier actividad terapéutica o de diagnóstico, para prevenir o tratar la enfermedad»²². Estas actividades se han dividido en distintas categorías: tratamiento obligatorio, coercitivo y no obligatorio.

Los primeros son aquellos tratamientos que se caracterizan por un sistema obligatorio requerido por la ley, sancionado y que opera con el uso de una variedad de mecanismos (como la imposibilidad de viajar a los países en los que no hacen ciertas vacunas); los tratamientos coercitivos no son impuestos por la fuerza, y los tratamientos no obligatorios no son proporcionados por disposiciones legales.

La identificación de la legitimidad del tratamiento médico representa un problema de coordinación entre el artículo 32, párrafo 2, y el artículo 13 de la Constitución italiana. La doctrina no es unánime: algunos dicen que para el tratamiento médico solo se aplica el artículo 32, párrafo 2²³.

20 «La salud colectiva no puede ser vista como un bien que se contraponen a la salud individualmente considerada». En una hipótesis de conflicto entre los dos intereses, «el interés de la salud colectiva no puede prevalecer sobre la de los individuos y, por lo tanto, imponer el sacrificio de estos bienes va a violar el principio personalista, sobre la tutela de la personalidad humana en sus derechos intangibles» (MANTOVANI, Fernando. «Eutanasia». En AUTORES VARIOS. *Digesto. Discipline penalistiche*, volumen IV, Turín: UTET, 1990, p. 112).

21 LUCIANI, Massimo. «Il diritto costituzionale alla salute», pp. 769ss.; MODUGNO, Francesco. Ob cit., p. 303. En particular, en los casos que presentan la exigencia de tutelar la salud de la persona, se pone al lado la igual exigencia de tutelar a toda la colectividad; el derecho del individuo tendrá que ser considerado junto con el de la colectividad, en los límites de lo que dispone, en materia de asistencia médica, el párrafo 2 del artículo 2 de la Constitución italiana.

22 VINCENZI AMATO, Diana. Ob. cit., p. 176; SANDULLI, Aldo Maria. «La sperimentazione clinica sull'uomo». En *Diritto e Società* (1978), p. 507; PERLINGIERI, Pietro & Paola PISACANE, Paola. «Commento sub art. 32 Cost.». En PERLINGIERI, Pietro (ed.). *Commento alla Costituzione italiana*. Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane, 2001, p. 207.

23 CRISAFULLI, Vezio. «In tema di emotrasfusioni obbligatorie». *Diritto e Società* (1982), p. 560.

Según otros, teniendo en cuenta la distinción entre los tratamientos médicos obligatorios y coercitivos, se entenderá que es aplicable lo dispuesto en el artículo 13 a los segundos²⁴.

Por lo tanto, esta regla se plantearía como un marco general para todas las formas de restricciones a la libertad personal y de las medidas coercitivas que afecten la libertad de la persona de disponer de sí misma. En las normas constitucionales se establece la certeza de que no es posible leer el artículo 32 como una norma que expresa sobre todo el deber de preservar la salud en el exclusivo interés de la comunidad, legitimando la intervención del poder público, pero tampoco se puede pensar de tal modo que lleve a acentuar solo el momento individual, transformando el concepto de inviolabilidad personal.

FINAL DE LA
VIDA Y NOTAS EN
BIOÉTICA MÉDICA

END OF LIFE
AND CHANGES
IN MEDICAL
BIOETHICS

V. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LOS PRINCIPIOS FUNDAMENTALES EN EL SISTEMA JURÍDICO CIVIL ITALIANO

La obligatoriedad del consentimiento informado ante procedimientos médicos fue reclamado después de la Segunda Guerra Mundial como resultado de las atrocidades cometidas por la medicina del régimen nazi. Como resultado de la repulsión frente a la experimentación con seres humanos llevada a cabo en los campos de concentración, en casi todos los países occidentales se incluyó en el marco del principio legal que ningún ser humano puede ser sometido contra su voluntad a experimentos médicos. En Italia, este principio está consagrado en el artículo 32 de la Constitución que establece que «Nadie será sometido a un tratamiento médico contra su voluntad, excepto en los casos regulados por la ley y, en todo caso, la ley no puede exceder los límites impuestos por el respeto a la dignidad humana». El mismo principio se reafirmó claramente por la ley número 833/78, particularmente en los artículos 33 y 34²⁵. En general y en ausencia de leyes específicas sobre procedimientos médicos, la jurisprudencia suele hacer referencia al artículo 50 del Código Penal que establece la «no punibilidad» de los daños físicos causados con el consentimiento de la persona que puede dar su consentimiento libremente. En este artículo

24 PACE, Alessandro. *Libertà individuali e qualità della vita*. Nápoles: Editoriale Scientifica, 2008, p. 87.

25 En Italia, por SSN se define el conjunto de funciones y actividades de bienestar social llevadas a cabo por los servicios de salud regionales, los organismos e instituciones de nivel nacional y estatal, para garantizar la protección de la salud como un derecho fundamental y como un interés individual y colectivo, respetando la dignidad y la libertad de la persona humana (artículo 1 del decreto legislativo número 502/1992). La ley que ha introducido este término, claramente inspirado por el National Health Service (NHS) del Reino Unido, fue del 23 de diciembre de 1978, con el número 833 (llamada «Reforma de la Salud»). El SSN es un sistema público de carácter universal, que garantiza la atención de la salud a todos los ciudadanos, financiados mediante los impuestos generales y los ingresos directos, recogidos por las autoridades locales de salud, originados por la prescripción (es decir, las cuotas con las que los asistidos contribuyen a los gastos) y la remuneración por rendimiento. A través de esta ley se aplica el contenido del artículo 32 de la Constitución italiana, que consagra el derecho a la salud de todos los individuos.

se encuentra una base legal para los procedimientos médicos, aunque hay que señalar que los actos de la disponibilidad del cuerpo no pueden considerarse plenamente libres para el Código italiano²⁶.

Según la ley italiana solo hay cinco casos en los que una persona puede ser sometida a tratamiento médico contra su voluntad: en el caso de un riesgo inmediato para la vida de la persona; si no existe ninguna posibilidad de explicar la situación; o si el paciente es incapaz de entenderlo. En este caso, la negativa al tratamiento no se considera eficaz. El consentimiento se presume porque se cree que la discrepancia es debida a una ausencia o una incapacidad de comprender la información recibida. Sin embargo, para ser legal, el tratamiento debe ser: i) proporcional al riesgo, ii) no puede en absoluto ser pospuesto de acuerdo a un punto de vista médico. En ausencia de estos dos criterios, o incluso uno de ellos, el médico que no respeta la voluntad del paciente es responsable de las heridas infligidas. Otros casos son la vacunación obligatoria, las enfermedades por transmisión sexual, la tuberculosis y la lepra, la dependencia de tóxicos²⁷. La enfermedad mental es el último caso en el cual una persona puede ser sometida a tratamiento médico contra su voluntad²⁸. El legislador italiano, al establecer el principio de que los enfermos mentales no pueden ser tratados en contra de su voluntad, admite la posibilidad, con las garantías especiales de la ley y como un hecho extraordinario, de requerir el tratamiento médico sin su consentimiento.

Los principios fundamentales relativos a la cuestión del final de la vida están en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana: estos son los principios generales de protección de los derechos humanos fundamentales y, especialmente, la protección de la libertad individual que debe ser implementada también en las decisiones concernientes a la salud de las personas.

El artículo 2 de la Constitución italiana establece la primacía —no solo jerárquica sino también como valor— de los derechos fundamentales, la elevación de la persona humana como valor más importante en la pirámide del ordenamiento jurídico en el marco del principio «personalista» que ha inspirado al legislador constitucional. Características de los derechos fundamentales son, precisamente, la originalidad y la inviolabilidad, por lo que no se atribuyen simplemente

26 El texto del artículo 5 del Código Civil italiano se refiere al tratamiento terapéutico. En particular cuando implican o pueden implicar una reducción permanente de la integridad física, el consentimiento del paciente es eficaz solo si hay considerable peligro para la salud humana. Si el paciente es incapaz de expresar su consentimiento para someterse al tratamiento, la legalidad de este último se hace depender de la existencia de un estado de necesidad.

27 Sin embargo, vale la pena señalar que, como resultado del referéndum italiano de abril de 1993, se suprimen las penas para adictos a las drogas que se niegan a someterse a un tratamiento curativo.

28 La historia de la reforma psiquiátrica italiana es muy conocida y ya ha sido objeto de debate muy interesante.

porque es la República quien los reconoce y garantiza. En particular, el artículo 32 de la Constitución establece que la «República protegerá la salud como un derecho fundamental de los intereses individuales y colectivos, y garantizará asistencia gratuita a los indigentes. Nadie puede ser obligado a un tratamiento de salud en particular, salvo en las disposiciones de la ley. La ley no puede, en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana». En el primer párrafo, la salud se entiende como concepto público, como un interés colectivo, pero en el segundo párrafo, el legislador italiano establece la política relativa a la voluntariedad del tratamiento médico, dejando así planteada la privacidad en las decisiones voluntarias.

Originalmente, el artículo 32 de la Constitución italiana enfrentó obstáculos en la discusión que tuvo lugar en el año 1947 en la labor de la Asamblea Constituyente. Sin embargo, esta condición no surtió efectos sino hasta hace veinte años, es decir cuando finalmente las ideas contenidas en la disposición constitucional desplegaron sus propios efectos sobre el sistema de regulación general.

En la reconstrucción del concepto jurídico de «salud» ha sido durante mucho tiempo prevalente la dimensión colectiva. En los documentos constitucionales más antiguos la salud era considerada como una restricción a las libertades individuales. Este perfil es muy claro en la Constitución italiana. Esta dimensión de la salud como un interés colectivo está flanqueada por dos elementos: el derecho a la integridad psico-física y el derecho a la asistencia sanitaria. Solo recientemente esta tendencia se invirtió y se habla de un derecho fundamental a la salud autónomo²⁹.

La integridad psico-física es una dimensión central de la protección de la salud, a pesar de que no se agota en la misma. A partir de 1960, los jueces ordinarios y los jueces de la Corte Constitucional italiana han identificado una perspectiva de protección de la integridad física y mental en la forma de su reembolso directo e independiente del daño biológico, en base a lo dispuesto en la Constitución en el artículo 32 y en el Código Civil, en el artículo 2043³⁰.

29 FERRANDO, Gilda. «Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza». *Rivista Critica di Diritto Privato*, 1998, p. 47. Según esta doctrina, «il diritto alla salute nella duplice accezione di "diritto alla salute pubblica" e di "diritto all'assistenza sanitaria" —ma anche nei suoi profili privatistici, vale a dire come diritto soggettivo alla salute tutelabile immediatamente anche nei riguardi degli altri soggetti pubblici o privati che possano arrecare un danno».

30 Con la sentenza del 26 de julio de 1979, número 88, la Corte Constitucional italiana dijo que el artículo 32 de la Constitución protege la salud "non solo come interesse della collettività, ma anche e soprattutto come diritto dell'individuo", che "si configura come un diritto primario e assoluto, operante anche nei rapporti tra privati...da ricomprendere tra le posizioni soggettive direttamente tutelate dalla Costituzione".

La protección de la salud individual —como segunda dimensión de la salud en cuanto concepto estático— se extiende a la protección del medio ambiente en el cual se ejerce el derecho a la salud. El daño causado al medio ambiente puede redundar en detrimento inmediato de la integridad psicofísica. En este caso, a diferencia de los daños directos a la salud, es a menudo más difícil identificar la relación de causalidad entre el daño y la acción que lo procura y definir las personas perjudicadas³¹.

El reconocimiento del derecho fundamental a la salud —que debe entenderse como una libertad y no como un deber— significa que el individuo puede optar por dejar de curarse, con el único límite de los graves intereses de la sociedad (como las pandemias o el peligro de la propagación de enfermedades perjudiciales para la salud) que pueden justificar el tratamiento médico obligatorio³².

El derecho a consentir el tratamiento médico se encuentra en el segundo párrafo del artículo 32 de la Constitución italiana. El principio de libre determinación en el cuidado de la salud requiere que los pacientes sean informados sobre el tema.

De hecho, es solo sobre la base de una información adecuada y precisa que se puede ejercer el derecho de elección y expresión del consentimiento. Por supuesto, esto no excluye que puedan existir excepciones: incluso en el caso en el cual la persona no necesite ser curada, siempre es necesaria

31 A finales de 2009, el Tribunal de Apelación de Brescia, como Tribunal del Trabajo, ha concedido a un gerente de negocio una compensación del INAIL (Instituto Nacional de Seguros contra Accidentes de Trabajo) por la aparición de un neuroma en el ganglio de Gasser, tipo de cáncer que había causado en el gerente la incapacidad profesional en un 80%. Mediante un recurso escrito ante el Tribunal de Brescia, presentado el 06/07/2007, el Sr. Innocenzo Marcolini se dirigió al INAIL para obtener el pago de los beneficios de la ley en relación con el trastorno cerebral grave y complejo, según él, de origen profesional. Afirmó que había trabajado como gerente de negocios desde 1981, y en esa calidad, utilizaba el teléfono y los teléfonos para un promedio de 5-6 horas al día durante un período de 12 años; que, usando la mano derecha, tenía el dispositivo telefónico en el oído izquierdo porque con su mano derecha contestaba el teléfono colocado en un escritorio para tomar notas; que esta actividad había causado a él una enfermedad grave por la cual el 17.11.2003 había pedido al INAIL el cumplimiento de la ley; que el INAIL se había negado, negando la relación de causalidad entre su trabajo y los problemas médicos. El INAIL se opuso a la demanda, siempre en términos de falta de causalidad y argumentó por medio de réplica oral para la producción de diversos documentos. Después de haber cumplido con la declaración instructiva y de haberse asegurado el uso intensivo de teléfonos celulares en la relación del perito contratado, el primer tribunal rechazó la solicitud por falta de causalidad, adhiriendo a las observaciones formuladas por el Consultor Técnico (CTU). A la apelación del Dr. Marcolini, respondió el INAIL recordando que no existen estudios científicos fiables con respecto a la nocividad de las ondas electromagnéticas. De los documentos presentados en la corte se muestra que, en junio de 2002, el gerente comenzó a verse afectado por un tumor benigno que afecta a los nervios craneales, especialmente al nervio auditivo. El 8 de noviembre de 2002, el Sr. Marcolini se sometió a una cirugía cerebral para la eliminación de ganglio de Gasser. A la fecha queda todavía un tumor residual demostrado por resonancia magnética después de la cirugía. En el 2004, después de un diagnóstico de una lesión suprarrenal, se sometió a una cirugía en el Instituto Europeo de Oncología con un diagnóstico histológico de feocromocitoma, un tumor poco frecuente, con posible secreción de catecolaminas. El Tribunal de Apelación de Brescia, como tribunal de trabajo, dictó su sentencia para la concesión de una aplicación a la acción del Dr. Marcolini, reconociendo el carácter profesional de su enfermedad, con un 80% de discapacidad (publicado en el 2009).

32 Un límite puede ser la «denegación de asistencia» por razones religiosas: se puede considerar el caso de los Testigos de Jehová que no aceptan las transfusiones de sangre.

una información completa, tanto para los familiares del paciente, como para el paciente.

El derecho a elegir opciones informadas en relación con tratamientos médicos es una consecuencia del principio de autodeterminación, pero sobre todo cumple con los límites resultantes de los reglamentos técnicos de la profesión médica.

El derecho a elegir entre las opciones de tratamiento médico debe ser leído como un derecho a elegir entre el tratamiento que sea considerado adecuado por el médico y no crea una obligación correspondiente a proporcionar cualquier tipo de opción a los pacientes.

VI. LAS FUENTES LEGALES EUROPEAS E INTERNACIONALES EN RELACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

La falta de una ley sobre el final de la vida requiere investigar los instrumentos hermenéuticos que están contenidos en el complejo sistema legislativo comunitario e internacional: la referencia debe hacerse, por un lado, a las fuentes de carácter transnacional y, por otro, a las fuentes internas de derecho civil y penal.

En la actualidad, sobre la protección de la salud, razonan varios importantes documentos jurídicos internacionales y algunos tratados internacionales de ámbito regional —entre ellos el Convenio de Oviedo— y varios documentos europeos, incluida la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Además de estas fuentes, hay que mencionar también varias leyes regionales y diversas fuentes de la disciplina médica, tales como los códigos de conducta de los médicos.

El Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina del 7 de abril del año 1997, aplicado en Italia con el número 145/2001, establece como regla general que si la persona debe recibir una intervención relacionada con su salud está obligada a dar su consentimiento libre e informado³³.

El consentimiento informado es un «obstáculo» para el médico en la medida en que pretende situar el centro de la atención del médico

³³ El Convenio de Oviedo fue creado con la intención de construir un sistema de bioética en Europa y fuera de Europa. El Convenio de Oviedo es un hito en los esfuerzos de las instituciones europeas para garantizar la protección de los derechos humanos en el campo biomédico. De hecho, esta herramienta trata de cubrir todo el campo de la bioética médica, abordando la relación entre derechos humanos y la medicina. El Convenio es el punto de partida para la construcción de un sistema europeo, de un bioderecho que se adapta para llegar a un consenso con respecto a temas sensibles relativos a la vida humana. Mediante la ley del 28 de marzo 2001, número 145, el Parlamento italiano ha ratificado el Convenio de Oviedo, junto con el Protocolo Adicional sobre la prohibición de clonar seres humanos. Sin embargo, en Italia no ha entrado en vigor debido a que carece de un procedimiento para su aplicación.

en la persona enferma para quien la información es un derecho real y no una mera licencia. El mismo enfoque está en la Carta de los Derechos Fundamentales, en el artículo 3, donde se afirma lo siguiente: «El derecho a la integridad de la persona. Toda persona tiene derecho a su integridad física y mental. En la medicina y la biología se respetarán en particular: 1. El consentimiento libre e informado de la persona, según lo especificado por la ley [...]». En cuanto a la posibilidad de formular observaciones sobre el futuro tratamiento médico, el Convenio de Oviedo, en el artículo 34, dispone que los «deseos expresados anteriormente acerca de la intervención médica por parte del paciente, cuando la intervención no es capaz de expresar su voluntad, se tendrán en cuenta». Este asunto reconoce el tema de la libertad de expresión y el deseo de la persona enferma de ser tomada en cuenta en relación a los deseos expresados en torno a un futuro tratamiento médico, que eventualmente serán expuestos. Se habla, en la doctrina del derecho civil, de un «derecho a la autodeterminación»; en este caso, el derecho de la persona a ser protagonista en las decisiones relativas a su salud. El concepto básico de esto es que los intereses de la persona van a ser satisfechos adecuadamente si esta elige personalmente la forma y el modo de tratamiento o disposición más compatible con su idea de dignidad. En esta lógica la autodeterminación se convierte en el valor de la medida que sirve para que los intereses sean dignos de protección.

A los que afirman que esto sería una «desregulación» de los sectores más estrechamente vinculados a la esfera personal, incluidos el fin de la vida, se les puede contestar que existe en el sistema del derecho civil italiano el «consentimiento» como medida apropiada para que la persona llegue a comprender y decidir sobre su vida³⁴. En este sentido, una de las guías podrían ser los dos documentos, uno presentado por el Comité Nacional de Ingeniería Biomédica, y el otro el Código de Ética Médica. El Comité Nacional de Ingeniería Biomédica (establecida en la Presidencia del Consejo de Ministros), en un importante documento de 18 de diciembre de 2003, declaró lo siguiente: «La directiva anticipada puede ser escrita en una hoja, firmada por el interesado y los médicos, quienes no solo tendrán en cuenta ello sino también deben dar por escrito las razones en caso hubieran acciones que violen esta voluntad».

El Código de Ética Médica³⁵ afirma, a su vez: «El médico debe guardar respeto a la independencia, la dignidad, la libertad y la voluntad de sanar, libremente expresada por la persona. El médico, si el paciente es incapaz de expresar su voluntad en caso de grave peligro de su vida,

34 SANTOSUOSSO, Amedeo. «Persone fisiche e confini biologico: chi determina chi». En D'ALOIA, Antonio (ed.). *Diritti e Costituzione. Profili evolutivi e dimensioni inedite*. Milán: Giuffrè, 2003, pp. 145ss.; MAZZONI, Cosimo. «Il corpo nascosto dei giuristi». *Rivista Critica del Diritto Privato*, 26, 3 (2008), p. 340; RODOTA, Stefano. *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*. Milán: Feltrinelli, 2006, p. 74.

35 El Código de la Ética Médica fue aprobado el 3 de octubre 1998 por el Consejo Nacional de la Federación Italiana de Asociaciones de Médicos dentistas.

no puede dejar de tener en cuenta lo expresado anteriormente». Ambos documentos, aunque no vinculantes para los médicos intérpretes o ejecutantes, han sido un importante punto de referencia, no solo porque se han colocado en el centro de la decisión sobre el tratamiento, sino sobre todo debido a que obligarían al médico en el caso que la voluntad del paciente se manifieste por escrito.

Muy importante es el camino de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el tema del final de vida: este Tribunal produjo dos sentencias históricas en las que ha tenido que decir y explicar cuáles son los principios formulados en consecuencia. El primer caso ante la Corte se dictó en el año 1999, relativo a la historia de un hombre tetrapléjico español, Ramón Sampredo, quien alguna vez dirigió una batalla personal para el reconocimiento del derecho al suicidio asistido.

Desde 1993, el señor Sampredo había avanzado en los tribunales españoles su petición de morir con dignidad, por lo que pidió que no se acuse por el delito de «asistencia al suicidio» al médico que habría proporcionado los medicamentos necesarios para lograr ese fin. Su solicitud fue rechazada por el Tribunal Constitucional español, y fue declarada inadmisibile por la Comisión del Consejo de Europa. La hermana del señor Sampredo fue la que contactó con este Tribunal, después de la decisión de los tribunales españoles. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos se pronunció sobre la violación de los artículos 2, 3, 5, 8, 9, 14 de la Convención Europea de Derechos Humanos (CEDH) por parte de las autoridades españolas. El demandante lamentaba la violación del artículo 2 de la CEDH, al no habersele reconocido al señor Sampredo el derecho a una muerte digna, lo que lesionaba el derecho a la vida; también, lamentaba la violación del artículo 3 de la CEDH, por el trato inhumano sufrido por el Sr. Sampredo, dado el terrible sufrimiento del cual no había podido librarse, en virtud de la ley. El apelante también se quejó sobre la violación del artículo 5 de la CEDH, por entender que se lesionaba el derecho a la libertad personal y la libre elección en asuntos relativos a su propia persona. A su vez, consideró que no se respetó el artículo 8 de la CEDH, porque el Estado, con su autoridad, se había inmiscuido en la vida privada del señor Sampredo con una intervención injustificada, ya que la prohibición era desproporcionada; así como el artículo 9 de la CEDH ya que no se había concedido al señor Sampredo la posibilidad de expresar libremente su libertad de pensamiento y actuar en consecuencia; y, finalmente, el artículo 14 de la CEDH, para desafiar la discriminación entre la aceptación del suicidio y la prohibición del suicidio asistido.

La respuesta del Tribunal de Estrasburgo no fue sin embargo, sobre el fondo de la cuestión. Se expidió sobre la falta de legitimación para interponer la acción, por parte del sobrino de Sampredo,

129

FINAL DE LA
VIDA Y NOTAS EN
BIOÉTICA MÉDICAEND OF LIFE
AND CHANGES
IN MEDICAL
BIOETHICS

al no ser el titular de los derechos presuntamente conculcados. La apelación se declaró inadmisibile en virtud del artículo 35 de la CEDH.

VII. PERFILES DE BIOÉTICA MÉDICA

No se pueden entender muchos de los temas de actualidad relacionados con los testamentos vitales, la proporcionalidad del tratamiento, el tratamiento agresivo, etcétera, si no se entiende bien el significado de la autonomía del paciente. Pero, a su vez, para entender esto, hay que volver a las raíces del «paternalismo médico», que tiene sus orígenes en la antigua cultura griega³⁶. Esta visión implicará muchas consecuencias importantes.

El médico, a veces, ve en la relación con el paciente una solicitud implícita y una suerte de reconocimiento, de parte de este, de no saber, como un elemento no explicitado, pero existente en el sustrato, lleno de dinámicas inconscientes, de la relación. No existen dudas acerca de cómo el médico debe comportarse frente a un paciente que pide claramente no ser informado. Si la petición está implícita, existe, sin embargo, un riesgo de arbitrariedad en la interpretación. Si se acepta el principio de que entre un paciente y su médico existe una relación, no solo una prestación de trabajo, entonces es necesario aceptar que este proceso de comunicación incluye también dinámicas no explícitas.

El paternalismo imperante comienza a desmoronarse como consecuencia de varios fenómenos filosóficos y culturales. El primero es el concepto de persona. La idea de la «naturaleza» (*physis*) domina las ideas filosóficas de la Antigüedad hasta el siglo V, confinando la reflexión ética sobre el binomio antitético «naturaleza/artificial». En el siglo V, esta idea empieza a ser gradualmente sustituida por la de la persona que, según la clásica definición de Boecio, luego recogida por Santo Tomás, es «*individua substantia rationalis naturae*». Todo esto implica un cambio de énfasis, para la reflexión moral, desde un orden objetivo a un orden subjetivo. Si, de hecho, la idea de la naturaleza se encuentra fuera del ser humano como pura abstracción conceptual, no es así con la persona, que viene a identificarse con el mismo ser humano hasta que se convirtió en sinónimo. Este es el pasaje que va desde el paternalismo imperante en la relación médico-paciente hacia el logro progresivo de la autonomía.

Existen diferentes perspectivas en torno a la relación entre el procedimiento médico y el valor que tiene que ser atribuido a los diferentes modelos que influyen en las elecciones en la medicina.

³⁶ GRACIA, Diego. *Fondamenti di bioetica*. Cinisello Balsamo: San Paolo, 1993, pp. 34-54. En la cultura griega sí había una pareja perfecta, de hecho, aun más, podríamos decir que se presentaba la identidad real de lo natural (*physis*) y moral (ética). Este último ámbito se consideraba, en cierto sentido, como «perteneciente» a la física como un solo pedo grande de la naturaleza.

Ya es ampliamente reconocido que en el modelo paternalista la libertad del paciente era mínima, casi inexistente, siendo el médico el único agente en condiciones de decidir, considerando como decisión adecuada el buscar el beneficio del paciente desde la perspectiva de la medicina. Este modelo se diferencia de aquel llamado contractualista en el cual se absolutiza la voluntad del paciente. Es el modelo que prevalece en los países anglosajones y en la matriz ética «laica». La relación entre el médico y el paciente es vista simplemente como un «contrato», con todas sus características. El médico se convierte en el único ejecutor, responsable en caso de no respetar las cláusulas. No importa la particularidad del sujeto de dicha negociación, siempre y cuando sus requisitos formales se cumplan. En realidad, entre el paternalismo y el contractualismo hay una tercera vía, la de la alianza terapéutica. Como se sabe, el pacto es un compromiso, la sinergia entre aliados múltiples para lograr un objetivo común. El criterio de la alianza terapéutica no absolutiza ninguna de las dos voluntades, ni la del médico (paternalismo) ni la del paciente (contractualismo), centrándose en la realización de un objetivo «común» que es el bien del enfermo. El hecho de que este orden es «común» excluye tanto a un reduccionismo subjetivista como a un reduccionismo objetivista. Los resultados deberán ser investigados y definidos en conjunto. Sin duda, las dos partes (médico y el paciente) no están en el mismo plano, pero esto no es suficiente para impedir la alianza. Si nos remitimos a su significado bíblico más antiguo semita (*berit*), encontramos que se trataba de un «pacto entre desiguales», entre Dios y el pueblo, la diferencia ontológica y el infinito. Sin embargo, pese a la asimetría, eran ventajosos los términos en los cuales el dios rey accedió a reunirse con el pueblo-sujeto. En efecto, como lo demuestra la historia del Antiguo Testamento, aun cuando el pueblo elegido mostró su infidelidad no menguó la fidelidad de Dios. Incluso la alianza terapéutica es un acuerdo entre «desiguales» en la que la corrección y la «lealtad» del médico no pueden depender de la del paciente. En la relación de alianza el médico debe ayudar principalmente con su experiencia profesional, sus capacidades operativas, sus habilidades de comunicación, mientras que el paciente manifestará su voluntad, sus deseos, sus convicciones de conciencia, los niveles de salud, sinergia que tiene como objetivo lograr una unidad con su situación de vida entendida como valor único e irrepetible.

VIII. CONCLUSIONES

La evolución actual de los conocimientos biológicos y médicos han cambiado la concepción original del derecho a la salud. Asociado con el derecho a la salud está la extensión del principio de libertad de investigación, contenido en el artículo 9 y en el artículo 33 de la Constitución italiana.

La frontera es la protección de la dignidad humana, que también puede ofrecer protección legal a los intereses públicos y privados. En los acontecimientos históricos y en relación al devenir del derecho a la salud se percibe el derrocamiento de la relación entre los derechos individuales y los intereses de la comunidad, que es el reflejo de la revolución en la relación ciudadano/estado y libertad /autoridad iniciada por las grandes revoluciones de fin del 1700 en Europa.

Por lo tanto, parece necesario volver a equilibrar nuevamente la cultura de los derechos individuales con una dimensión de solidaridad y responsabilidad en el marco de los asuntos médicos y bioéticos que surgen como una realidad cada vez más evidente.

Recibido: 02/08/2012
Aprobado: 22/08/2012