# Bioética, bioderecho y biopolítica Una aproximación desde España\*

## Bioethics, biopolitics and biolaw. An approach from Spain

ÁNGEL PELAYO GONZÁLEZ-TORRE\*\*

apelayo@uimp.es

#### RESUMEN

Introduce el presente número el artículo del profesor español Ángel Pelayo González-Torre, Bioética, bioderecho y biopolítica. Una aproximación desde España, en el cual nos expone la evolución no solo terminológica sino conceptual en la manera de entender la forma en que han de ser tratadas la salud y la vida de las personas. Este tránsito de la ética médica a la bioética, de esta al bioderecho y posteriormente a la biopolítica evidencia un proceso que comenzó en el momento en que la actividad sanitaria sale del control de los profesionales de la salud y se convierten en objeto interdisciplinar autónomo para ocupar luego el debate social y con él la necesidad de ejercer un control sobre las actividades sanitarias e investigadoras, etapa en la que va a ser el derecho el llamado a pronunciarse sobre lo que se puede o no hacer, quedando finalmente en los representantes políticos la potestad de legislar y establecer cómo resolver los ya urgentes y trascendentes dilemas bioéticos, institucionalizando, de paso, un nuevo modelo de relación médico-paciente basada en los derechos de este último. El anterior marco conceptual es referido a la situación de España, ocupándose de algunas de las normas más importantes vigentes en materia de bioética.

PALABRAS CLAVES: artículo de investigación, bioética, bioderecho, biopolítica, relación médico-paciente, España.

Fecha de recepción: 23/04/2012 Fecha de aceptación: 21/05/2012

#### ABSTRACT

Enter this number the Spanish article by Professor Angel Pelayo González-Torre, bioethics, and biopolitics biolaw. An approach from Spain, where we show the evolution not only in terminology but conceptual understanding of how they should be treated the health and lives of people. This transit of medical ethics to bioethics, this biolaw and subsequently to biopolitics evidence a process that began in the time of health activity leaves the control of health professionals and become autonomous interdisciplinary object to occupy then social debate and with it the need to exercise control over health and research activities, stage in which the right will be called upon to decide on what can and can not do, finally being elected representatives in the power to legislate and establish how to solve urgent and important and bioethical dilemmas, institutionalizing, incidentally, a new model of patient-physician relationship based on the rights of the latter. The above framework is referred to the situation in Spain, dealing with some of the most important rules in force in the field of bioethics.

KEYWORDS: research paper, bioethics, biolaw, biopolitics, doctor-patient, Spain.

<sup>\*</sup> Este artículo ha sido realizado en el marco del PROYECTO CONSOLIDER HURI-AGE "El tiempo de los derechos". El proyecto es financiado por esta misma organización.

<sup>\*\*</sup> Profesor titular de Filosofía del Derecho de la Universidad de Cantabria (España).

#### Introducción

Presentación de la bioética como disciplina autónoma de origen reciente que toma el lugar de la antigua ética médica. Actualidad y relevancia social de la bioética, con especial referencia a los últimos descubrimientos científicos. La necesidad de controlar la actuación médica y científica que lleva a la aparición del bioderecho. El concepto de biopolítica y la función del bioderecho.

### Metodología

Estudio histórico de la evolución de la bioética. Origen, causas, desarrollo, principios articuladores. Sus consecuencias jurídicas. Constatación del aumento del tratamiento jurídico de las actuaciones sanitarias e investigadoras mediante la constatación de la aparición de nuevos derechos y de nuevas leyes. Análisis de la legislación bioética, sentido y principios inspiradores. La biopolítica, descripción de su enunciado y principales cuestiones bioéticas

derivadas del análisis de autores de referencia. Riesgos de la biopolítica en la sociedad actual. El necesario papel del bioderecho.

#### **Bioética**

Una de las principales características del panorama jurídico del siglo XX, y de lo que llevamos del siglo XXI, es el desarrollo de los derechos humanos como fermento de la evolución del pensamiento y de la práctica jurídica. Actualmente la clásica polémica, atizada por Kelsen¹, sobre si el centro del panorama jurídico está ocupado por las obligaciones jurídicas o bien lo está por los derechos subjetivos, parece inclinarse ya de forma decisiva a favor de estos últimos, y de ahí la importancia del estudio de los derechos humanos para entender y explicar la realidad jurídica del presente.

Pues bien, dentro de este fenómeno de expansión de los derechos, uno de los campos más fértiles va a ser el que tiene que ver con el ámbito de la vida y la salud del ser humano. Nos estamos refiriendo a la faceta más íntima de la persona, su cuerpo físico, su salud, su ADN, sus posibilidades de descendencia, y por extensión también a la relación de ese cuerpo físico con el medio natural, el medioambiente, y con los otros seres vivos que pueblan el planeta. Un campo de expansión de los derechos que, como veremos, fue definido en los orígenes de la bioética como "la realidad biológica".

Este campo está siendo objeto de un tratamiento ético por parte de la bioética y después de un tratamiento jurídico por parte de una disciplina que empieza a ser denominada como bioderecho, y dentro de la cual juegan un papel muy relevante la enumeración, concreción e institucionalización de distintos derechos atribuidos a las personas en el ámbito de la vida y la salud. En términos generales creo que se puede hablar de algo así como un tránsito de la bioética al bioderecho, como un paso de la discusión ética sobre este tipo de problemas a un estadio posterior en el que se pretende dar una respuesta jurídica con

<sup>1.</sup> Cfr. H. KELSEN, Teoría pura del Derecho, trad. Roberto J. Vernengo, Editorial Porrúa, México, 1993, pp. 138 y ss.

propuestas de regulación, formuladas con frecuencia en clave de derechos.

Esta historia, que pretendemos esbozar, se iniciaría con la aparición de la bioética, que se ha ido configurando como un terreno de estudio cada vez más amplio y relevante destinado a debatir, plantear cuestiones y solucionar problemas dentro de este campo.

A este respecto es importante señalar que la bioética tiene un origen relativamente reciente.

14 El término bioética surge en los años setenta del siglo pasado, a partir de la obra de Rensselaer Potter de 1971, Bioethics: Bridge to Future (Bioética. Un puente hacia el futuro), donde la expresión aparece por primera vez, según se considera habitualmente².

Rensselaer Potter era un bioquímico estadounidense, que tras trabajar la bioquímica del cáncer decidió abordar otras cuestiones de índole más general, planteando la necesidad de una nueva disciplina destinada a trabajar a favor de la supervivencia del ser humano y de la mejora de sus condiciones de vida. Esta disciplina habría de estar basada en el desarrollo conjunto de dos elementos que consideraba esenciales: el conocimiento biológico y los valores humanos. Potter planteó así la necesidad de una bioética, que entendía debía ser de origen humano y no divino, y que debería derivarse más del conocimiento biológico que de la filosofía. Esta disciplina, tal y como la entendía Potter, iría más allá de la relación médico-paciente para incluir entre sus preocupaciones a todo el mundo biológico<sup>3</sup>.

Pero, en mi opinión, aún más relevante que el contenido de sus planteamientos será que a partir de la obra de Potter la expresión bioética se consolidará y supondrá una superación de la tradicional "ética médica", expresión usada hasta entonces para referirse a las discusiones relativas a los problemas éticos de la práctica médica.

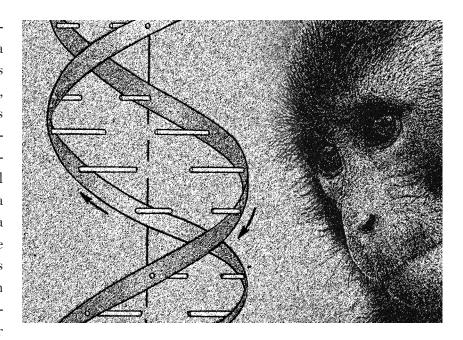
Este cambio terminológico va a suponer no solo una ampliación del campo de estudio, sino también un cambio profundo en la manera de entender la forma en la que han de ser tratadas éticamente las cuestiones relativas a la vida y a la salud de las personas.

Puede decirse que la antigua "ética médica" implicaba en la práctica que la solución ética de las cuestiones relativas a la vida y salud, como en general

<sup>2.</sup> El libro original fue editado por Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N. J. 1971. No obstante, se ha apuntado que ya en 1927 el teólogo protestante y filósofo Fritz Jahr utilizó la expresión Bio-Ethik en un artículo dedicado a plantear la relación ética del ser humano con las plantas y animales. Al respecto cfr. Hans-Martin Sass, "Fritz Jahr's concept of bioethics", Kennedy Institute of Ethics Journal, 2007, 17(4) Dec., pp. 279-295. También se ha dicho que el propio Rensselaer Potter escribió un artículo anterior a su libro de 1971, en el año 1970, titulado, Bioethics: the science of survival, como puede verse en P. L. Blasco Aznar, "Fundamentos antropológicos de la Bioética", en J. Choza y M. L. Pintos (Editores), Antropología y ética ante los retos de la biotecnología, Themata. Revista de Filosofía, nº. 33, 2004, pp. 415-421. La cita concreta está en la p. 415.

<sup>3.</sup> Esta presentación general de las ideas de Potter puede verse con más detalle en P. River Weber y R. Pérez Tamayo, "Ética y Bioética", en R. Pérez Tamayo, R. Lister y R. Tapia (Coords.), *La construcción de la bioética*, Fondo de Cultura Económica, México, 2008, pp. 13-24.

el discurso ético sobre la salud de las personas, quedaba fundamentalmente en manos de los profesionales de la salud, es decir, de los médicos y de los investigadores. En efecto, tradicionalmente la medicina, entendida como el sector profesional dedicado al mantenimiento y la búsqueda o recuperación de la salud, era una actividad donde el protagonismo de los médicos era preponderante, tanto en su práctica como en su organización, y llegaba a abarcar también de manera natural el control del discurso ético sobre las cuestiones que se planteaban en su ejercicio. Cabe señalar que, tradicionalmente, el ejercicio de la medicina, aparte de ser una profesión de elevado nivel técnico y científico, era una actividad fuertemente moralizada, en el sentido de que se consideraba también como una actividad con un fuerte contenido ético<sup>4</sup>, lo que permitía que los profesionales establecieran las reglas éticas de su arte, por ejemplo mediante sus propios códigos deontológicos. El discurso ético profesional abarcaba



Uno de los campos más fértiles va a ser el que tiene que ver con el ámbito de la vida y la salud del ser humano. Nos estamos refiriendo a la faceta más íntima de la persona, su cuerpo físico, su salud, su ADN, sus posibilidades de descendencia, y por extensión también a la relación de ese cuerpo físico con el medio natural, el medioambiente, y con los otros seres vivos que pueblan el planeta.

entonces no solo la manera de llevar "una vida ordenada" que era la base de una buena salud, sino también las respuestas que debían darse en situaciones extremas y potencialmente problemáticas desde el punto de vista ético en torno a momentos especialmente trascendentes, como los del nacimiento o la muerte de las personas.

<sup>4.</sup> El carácter ético de la actividad médica, según el modelo tradicional, fue puesto de manifiesto en un texto clásico, por W. Jaeger, en La medicina griega considerada como paideia, uno de los capítulos de su *Paideia: los ideales de la cultura griega*, trad. Joaquín Xiráu y Wenceslao Roces, Fondo de Cultura Económica, México, 1971, pp. 783-829. Para Jaeger la medicina clásica tenía un carácter eminentemente ético, en la medida en que tenía por misión el bienestar de terceros, y la labor del médico consistía sobre

ética médica tradicional estaba fuertemente inspirada en una concepción naturalista de la vida y la salud, de manera que se entendía que existía un orden natural que regulaba de manera canónica la actuación de los médicos, quienes debían velar porque ese orden se realizara sobre el paciente en lo relativo a la reproducción, el deseo de vivir, el modo de llevar una vida saludable, el deseo de superar la enfermedad, el significado de la muerte, etc. Por ejemplo, el médico, al intentar restablecer 16 la salud del enfermo, consideraba que estaba ayudando a la recomposición de su estado natural, afectado por la aparición de la enfermedad. Naturaleza y salud iban juntas y la enfermedad se presentaba como un desorden natural que el médico debía

A este respecto cabe decir que la

corregir. Se configura así una especie de naturalismo ético que pretende deducir de la naturaleza la adecuada ordenación de la vida física y de la salud de las personas.

Esta construcción ideológica, en el sentido de que no era sino una lectura arbitraria de la naturaleza, y que vincula naturaleza con una determinada concepción de la salud, merecería probablemente algunas de las mismas críticas que las concepciones jurídicas iusnaturalistas han merecido en el mundo del derecho<sup>5</sup>, y contribuía además a abrir la puerta al llamado paternalismo médico, ya que el médico, interpretando la voz de la naturaleza de acuerdo con una concepción tradicional, resolvía conforme a su criterio los posibles dilemas éticos que se presentaban en su práctica

profesional con independencia de la voluntad del paciente.

El paternalismo médico se configuró así durante décadas como una de las características esenciales de la relación sanitaria, configurando, en cualquier caso, un esquema poco propicio para la idea de autonomía de la persona y para la aparición de derechos del paciente.

Sin embargo, una serie de factores sociales, que harán su aparición en la segunda mitad del siglo pasado, van a modificar sustancialmente este esquema. Por ejemplo, la aparición del pluralismo social, considerado ahora como un valor jurídicopolítico, hijo de la idea de libertad personal, la idea por cierto más poderosa de cuantas ideas políticas han alumbrado

todo en predicar comportamientos y modos de vida adecuados para sus pacientes. La medicina sería "la encarnación de una ética profesional ejemplar por la proyección del saber sobre un fin ético de carácter práctico", cfr. *Ibidem.* p. 783. De ahí también que la medicina fuera considerada como una actividad normativa y como consecuencia se excluyera la intervención del derecho en su práctica.

<sup>5.</sup> Cabe evocar en este contexto la llamada "falacia naturalista", entre cuyas categorías se incluiría la llamada "falacia biológica o conservadora", que intenta legitimar sus axiomas sobre la vida y la salud en procesos orgánicos y permanentes considerados como naturales, pese al avance de los conocimientos científicos, como señala R. Martín Mateo, en *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1986, p. 174. Sobre la relación entre naturaleza y medicina es interesante la aportación que hace, desde una perspectiva cristiana, el profesor Juan Masía, en torno a la idea de que lo artificial de la intervención médica no tiene por qué ser antinatural, cfr. J. Masía Clavel, *Tertulias de bioética. Manejar la vida, cuidar de las personas*, Ed. Trotta, Madrid, 2006. En concreto el capítulo titulado "Vida sana y ética saludable", pp. 49-57.

la modernidad. Este nuevo pluralismo social va a afectar también a la manera de considerar, por parte del sujeto, las cuestiones relativas a su vida, su cuerpo y su salud<sup>6</sup>, y va a acabar por quebrar el discurso monolítico en materia de ética sanitaria que se mantenía hasta ese momento.

Otro factor importante será la quiebra del modelo tradicional de relación médico-enfermo, quiebra que es en parte fruto del desarrollo de una medicina cada vez más tecnificada y masificada, y que hará que se diluya mucho la relación personal entre el médico y el paciente, y que se relaje la confianza y el carácter íntimo de la relación, disminuyendo la capacidad del médico a la hora de imponer cri-

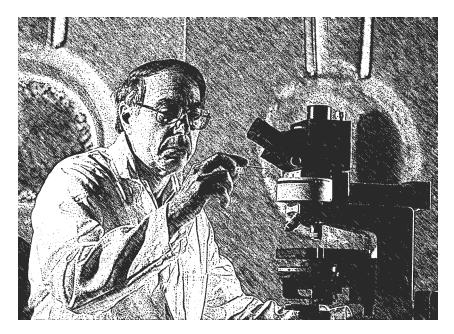
terios valorativos sobre la vida y la salud del enfermo.

Igualmente, una serie de acontecimientos relativos a actuaciones sanitarias, sobre todo en el campo de la investigación, pusieron de manifiesto las malas consecuencias éticas que en ocasiones tienen las actuaciones médicas, y colocaron en el primer plano del panorama social el tema del necesario control público al que han de ser sometidas las actividades relacionadas con la vida y la salud. Fue especialmente en el campo de la investigación con seres humanos donde la constatación de que la actividad de los médicos, -acaso arrastrados por lo que podríamos denominar como "el síndrome del Doctor Frankenstein", entendido como la tendencia irrefrenable del investigador a dejarse llevar por las expectativas de una investigación, incluso con independencia de las consideraciones éticas—, puede llevar a generar situaciones aberrantes para la dignidad humana: poner sobre la mesa la necesidad de reaccionar con un control primero ético y luego jurídico de la actividad de los profesionales<sup>7</sup>.

Esta preocupación se presentó, incluso, antes de que apareciera la palabra bioética, cuando en el año 1947 se promulgó el Código de Nüremberg, como reacción frente a los descubrimientos de las atrocidades cometidas por los médicos en sus supuestas investigaciones científicas en la Alemania nazi y los territorios

<sup>6.</sup> La intensidad de los debates éticos en torno a cuestiones como el aborto o la eutanasia puede verse en el libro de R. Dworkin, El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual, trad. Ricardo Caracciolo y Víctor Ferreres, Ariel, Barcelona, 1994. El libro es además una buena muestra del interés del pensamiento filosófico por las cuestiones bioéticas, y en él se sostiewwne que la discusión sobre temas claves como el aborto o la eutanasia tiene que ver, más que con conflictos de derechos, con las diferentes concepciones sobre la vida humana y su valor. El carácter polémico de estas cuestiones se remonta en el tiempo, y no discrimina países, como lo demuestran las reacciones contra su autor, que causó en su momento en España la aparición del libro de L. Jiménez de Asúa, Libertad de amar y derecho a morir. Ensayo de un criminalista sobre eugenesia y eutanasia, Depalma, Buenos Aires, 1984.

<sup>7.</sup> Necesidad igual de vigente hoy en día, como ha señalado el profesor Romeo Casabona al indicar que también ahora de lo que se trata en un contexto de avances científicos cada vez más sorprendentes, y ante los excesos cometidos en el pasado, es de "conjurar la sociedad biocrática a favor del sujeto bioético", C. M. Romeo Casabona, "La relación entre la bioética y el derecho" en C. M. Romeo Casabona (Coord.), Derecho biomédico y bioética, Comares, Biblioteca de Derecho y Ciencias de la vida, Granada, 1998, pp. 151-164. En concreto la cita está en la p. 155.



Igualmente una serie de acontecimientos relativos a actuaciones sanitarias, sobre todo en el campo de la investigación, pusieron de manifiesto las malas consecuencias éticas que en ocasiones tienen las actuaciones médicas, y colocaron en el primer plano del panorama social el tema del necesario control público al que han de ser sometidas las actividades relacionadas con la vida y la salud.

ocupados. Este Código, pensado para controlar la experimentación con seres humanos, es una buena prueba de cómo surge

18

la reacción ética en forma de regulación normativa ante acontecimientos escandalosos. La llamada Declaración de Helsinki, de 1964, en la que se prohíbe taxativamente la realización de experimentos con seres humanos sin su consentimiento, es otro hito importante que continúa en este mismo recorrido. Esta declaración internacional ha visto, por otro lado, sucesivas actualizaciones redactadas para adecuarse a las nuevas posibilidades científicas y a las nuevas exigencias y valoraciones sociales.

El descubrimiento de otros casos importantes y escandalosos de aberrantes "investigaciones científicas", dieron lugar también a reacciones tendientes a controlar la actividad de los científicos en distintos países<sup>8</sup>. El llamado "caso Tustegee", que puso al descubierto a principios de los años setenta del siglo pasado la realización de ensayos clínicos en los que se dejaba sin tratamiento a pacientes de color para estudiar la evolución de la sífilis; o el caso de la talidomida, somnífero que provocó numerosas malformaciones en fetos de mujeres embarazadas a las

<sup>8.</sup> A este respecto resultó de gran importancia como referencia, el artículo de H. K. Beecher, "Ethics and Clinical Research", en *New England Journal of Medicine*, 274 (1966), pp. 1354–1360, donde se recogen 22 casos de investigaciones no éticas realizadas en los Estados Unidos. También muy citado sobre los excesos de la experimentación con seres humanos, incluyendo multitud de casos extraídos de las revistas especializadas, *M. H. Pappworth, Human Guinea Pigs, Routledge and Kegan Paul*, London, 1967.

que se les había administrado<sup>9</sup>, pusieron también de manifiesto la necesidad de sacar el control ético de las actividades sanitarias de las manos de los profesionales de la investigación. Precisamente como consecuencia del caso Tustegee (en Alabama, EE.UU.), desvelado por el senador Edward Kennedy, se formó en los Estados Unidos la Comisión Nacional de Bioética dependiente del Congreso, que formuló en 1978 el llamado Informe Belmont<sup>10</sup>, texto de gran relevancia, ya que aparte de regular con finalidad garantista el tema de la investigación con seres humanos, se hará célebre porque enuncia tres principios que luego serán claves para todo el desenvolvimiento del pensamiento bioético. Estos principios serán los de respeto a las personas o autonomía, que consagra la capacidad del sujeto de decidir por sí mismo en todo lo relativo a su vida y su salud;

beneficencia, que implica el deber de los facultativos de actuar siempre en interés del enfermo; y justicia, que es un principio referido más que a la relación personal médico-enfermo a la organización del sistema sanitario, velando por una justa distribución de los beneficios y las cargas de la actividad sanitaria.

El miedo a los excesos de la investigación tuvo otra manifestación importante en la reunión de Asilomar, celebrada en California en 1975, donde un relevante grupo de expertos en ingeniería genética propuso una moratoria en relación con los experimentos sobre ADN recombinante hasta conocer mejor las posibles consecuencias de la experimentación, con la finalidad de evitar posibles efectos indeseables. Se formula así el llamado "principio de precaución"11, que se considera ahora también como un principio muy

relevante en la regulación y el tratamiento de la investigación científica.

Pero también, y ya desde un punto de vista más general, y en todas partes, otros temas clásicos, cómo las recurrentes discusiones sobre el aborto o la eutanasia, han hecho patente cómo los sujetos aspiran a decidir por sí mismos en todo lo relativo a su vida y su salud, y especialmente en momentos trascendentales de su existencia, donde los deseos de tomar las decisiones por uno mismo alcanzan un grado de intensidad tan fuerte como explicable.

Más contemporáneamente, las expectativas derivadas de la investigación biotecnológica y sus sorprendentes posibilidades terapéuticas nos vuelven a colocar, con más intensidad si cabe, no solo ante la aspiración de los sujetos a decidir

<sup>9.</sup> Caso de la talidomida que todavía colea en España, donde se siguen reclamando indemnizaciones, como se puede ver en *El País*, 20 de junio de 2011.

<sup>10.</sup> The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Bethesda, Md. National Commission for the Protection of Human Subjects of biomedical and behavioral Research (1978). Hay traducción al castellano en el libro Ensayos clínicos en España (1982-1988), Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1990.

<sup>11.</sup> Sobre el principio de precaución y su papel en la bioética contemporánea, cfr. C. Cierco Seira, "Principio de precaución y medidas de salvaguardia", en H. Silveira, *El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina*, Universidad Lleida-Icaria, Barcelona, 2008, pp. 205-259.

por sí mismos en aquello que directamente puede afectarles, sino también ante la necesidad de una intervención social que regule actuaciones que pueden acabar por influir no ya solo en la salud de sujetos individuales, sino en la identidad misma de las personas y acaso de nuestra especie.

Es por este tipo de razones que ahora el discurso ético relacionado con los temas de la vida y la salud va a salir del control exclusivo del mundo médico para abrir sus puertas a una discusión mucho más amplia, protagonizada por una representación extensa de la sociedad, convirtiéndose la bioética en un foro caracterizado precisamente por la formación pluridisciplinar de sus participantes: profesionales de la sanidad sí, pero también filósofos, juristas, teólogos, políticos, economistas, etc., y con una fuerte presencia e influencia

también de los medios de comunicación, que generan un efecto, llamada que lleva a la participación de la sociedad en general en la discusión de estos asuntos. Una sociedad que piensa que ahora es ella en su conjunto la que tiene que decidir sobre estas cuestiones vitales.

Al hilo de esta consideración sobre el carácter multidisciplinar de los protagonistas de la disciplina, cabe señalar que la bioética ya no debe verse tanto como una parte especial de una ética general, sino más bien como una disciplina autónoma y con identidad propia, y en la que inciden distintas ciencias, con sus diversas perspectivas y metodologías<sup>12</sup>.

Y, en este marco, cabe recordar también que la bioética, pese a que hayamos dicho que de alguna manera sustituye a la antigua ética médica, tiene un campo mucho más amplio y unas expectativas más ambiciosas que las que tradicionalmente se atribuían a esta disciplina, como distintos autores se han encargado de señalar, y como resulta por otro lado notorio si simplemente se echa un vistazo al mundo en que vivimos y a los problemas que la nueva disciplina se plantea<sup>13</sup>.

Descrito así, en líneas generales, el proceso de aparición y consolidación de la bioética, algo cabe decir sobre su dirección futura<sup>14</sup>. A este respecto, y por introducir un elemento crítico en esta historia, aún reconociendo los logros conseguidos con este nuevo marco de debate, se ha denunciado que lo que se ha ido configurando hasta ahora ha sido, sobre todo, una bioética pensada en lo esencial para los países desarrollados occidentales, en los que ha tenido su origen, y que estaría muy pendiente sobre todo de los

<sup>12.</sup> Como señala, desarrollando una idea ya apuntada por Romeo Casabona, F. J. Díaz Revorio en *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2011, pp. 120.

<sup>13.</sup> Insiste en este punto, señalando que la bioética abarca un espacio mucho más amplio que el mero ámbito sanitario, F. J. Blázquez-Ruiz, en *Bioética y Derecho*, Ediciones Eunate, Pamplona, 2009, pág. 29, donde cita, como argumento de autoridad a G. Hottis, *La bioéthique: definitions, problèmes et métodologie*, pp. 15.

<sup>14.</sup> Nos inspira en este punto el artículo de M. J. Guerra, "Diferencias culturales y derechos humanos: una cuestión urgente para la bioética global", en J. M. G<sup>a</sup>. Gómez-Heras y C. Velayos Castelo (Eds.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 99-113.

derechos de los pacientes en su relación con los profesionales de la salud, en un contexto de estados de bienestar. Sería una bioética muy centrada en el principio de autonomía del sujeto, como elemento esencial en el marco de la sanidad occidental, una vez alcanzado un elevado grado de cobertura asistencial en esos países<sup>15</sup>. Esta bioética, que algunos autores han denominado como bioética standard, tendría el inconveniente de no atender lo suficiente a la situación de los países en vías de desarrollo y en general a los problemas de un mundo globalizado, y debería ser repensada para redefinirse más transnacionalmente.

Pasarían así a ser problemas esenciales para la bioética cuestiones tales como el derecho a vivir una vida humana de duración normal en cualquier lugar del planeta, que está directamente relacionado con la dis-

tribución de recursos y servicios sanitarios; el problema de las transferencias tecnológicas y farmacéuticas del Norte al Sur; la polémica sobre la extensión de los cultivos transgénicos y su posible impacto negativo en la agricultura de subsistencia; la violación de los controles a la investigación en los países en vías de desarrollo; o los conflictos de valores entre culturas en cuestiones relativas a la salud, entre otros muchos.

Son estas algunas cuestiones que, sin duda, han de ocupar un lugar central en una bioética que esté ya pensada para un mundo globalizado. Y son cuestiones que pueden encontrar respuesta a partir de un desarrollo amplio de un principio típico del pensamiento bioético, que es el principio de justicia. Un principio que, sin duda, debe ser entendido y desarrollado ahora transnacionalmente.

Este planteamiento que hacemos sobre la situación actual y la deseable evolución de la bioética sirve para dar respuesta a algún autor que llega incluso a plantearse la siguiente pregunta: "¿padece la bioética de síntomas de esterilidad, anclada en sus planteamientos convencionales, de modo que urja el tránsito de una bioética centrada en la autonomía del sujeto moral a una bioética en la que campee el principio de justicia?" 16.

Esta pregunta refleja la manera en que aparece esa nueva dirección en la bioética, que es la dirección más adecuada para el desarrollo de la bioética contemporánea. Y en este marco los nuevos derechos que vaya albergando el nuevo discurso bioético deberán reflejar esta inquietud, si realmente queremos tomarnos la justicia en serio.

<sup>15.</sup> En lo que se ha visto como una evolución muy restrictiva respeto de los orígenes de la bioética. Orígenes en los que, si recordamos a Potter, estaban muy presentes problemas globales sobre crecimiento demográfico, medio ambiente y utilización de recursos. Problemas estos que volverían ahora a la actualidad del panorama bioético, cfr. F. Abel, Bioética: orígenes, presente y futuro, Instituto Borja de Bioética, Madrid, 2001, p. 9.

<sup>16.</sup> Interrogante planteado por J. M. G<sup>a</sup>. Gómez-Heras en "Repensar la bioética. Una disciplina joven ante nuevos retos y tareas", en J. M. G<sup>a</sup>. Gómez-Heras y C. Velayos Castelo (Eds.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 21-48. La cita está en la p. 37.

En este sentido cabe constatar que una vez que el discurso ético sobre la actividad sanitaria sale del control de los profesionales de la salud, una vez que los temas bioéticos se convierten en cuestiones de debate social, y una vez que se manifiesta la necesidad de ejercer un control sobre las actividades sanitarias e investigadoras, va a ser el derecho el llamado a pronunciarse sobre lo que puede hacerse o no, y cómo, en el campo de las actuaciones sanitarias, tanto

médicas como investigadoras. Efectivamente, a partir del momento en que se consolida la bioética como un amplio foro de discusión pluridisciplinar, con vocación de tener una repercusión para resolver los problemas de la práctica, la llamada última para resolver esos problemas prácticos va a dirigirse a aquellos que ostentan la representación ciudadana en una sociedad democrática, es decir, a los representantes políticos, quienes, mediante su potestad legislativa, van a acabar por establecer la última palabra para resolver los ya urgentes y trascendentes dilemas bioéticos<sup>17</sup>.

Así, con la generalizada intervención jurídica, se da un nuevo paso en la evolución de la

bioética, que es el que habíamos ya anunciado y que podríamos denominar como el paso de la bioética al bioderecho<sup>18</sup>. Entendemos el bioderecho como el conjunto de las actividades jurídico-normativas que van a regular las cuestiones problemáticas relativas al cuerpo y a la salud de los sujetos en relación con la actividad médica asistencial e investigadora, así como otras cuestiones biológicas relativas al mundo natural, incluyendo también a otros seres vivos. Las normas jurídicas y las decisiones de los tribunales serán ahora claves para resolver las cuestiones bioéticas en su vertiente práctica.

Una consecuencia de este nuevo paso será que, con la interven-

<sup>17.</sup> Como señala Ramón Martín Mateo, uno de los primeros juristas que abordó en España el tema de la relación entre bioética y derecho: "Es, pues, necesario que el legislador intervenga ordenando conductas y puntualizando extremos no deducibles sin más de las vagas formulaciones de la bioética, lo que no puede quedar al libre arbitrio e interpretación de profesionales e investigadores". Antes ya había sostenido este autor, frente al antiguo enfoque ético de la práctica médica, que "la tenaz defensa de la ética tradicional que ciertos profesionales de la medicina realizan, olvida en primer lugar que, como enseña la historia, no hay valores inmutables, y por otra parte, y esto es lo definitivo, que una cosa es la moral subjetiva y otra la comunitaria, por lo que no pueden imponerse a otros sacrificios y trastornos invocando dogmas no compartidos". Estas citas pueden verse en R. Martín Mateo, Bioética y Derecho, cit., pp. 75 y 10-11 respectivamente. Para él los valores públicos relevantes que han de inspirar esta regulación no pueden ser otros que los valores democráticos de la Constitución Española de 1978.

<sup>18.</sup> Cada vez son más las referencias de este tránsito de la bioética al bioderecho, que no implica, desde luego, que la bioética sea abandonada, sino solo que hay un paso más en el tratamiento y resolución de los conflictos que va a ser llevado a cabo por el derecho. Este tránsito llega incluso a aparecer como título de alguna monografía, como por ejemplo ocurre con el caso del libro de L. González Morán, *De la bioética al bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Dykinson, Madrid, 2006. Sobre la expresión "Bioderecho", suele considerarse el artículo de P. Kemp, "Bioetique et biodroit", en *Cahiers de Philosophie, Bioetique et Juridique*, 1995, nº 27, p. 217, como la primera referencia clásica, citado por F. J. Blázquez-Ruiz, *Bioética y derecho*, EUNATE, Pamplona, 2009, p. 44.

ción de la ley, este mundo empezará a desenvolverse también en clave de derechos. Desde los derechos de los sujetos sometidos a procedimientos de investigación científica, a los de los pacientes o usuarios de cualquier real o potencial atención o servicio sanitario, e incluso en relación con los derechos de cualquier persona en abstracto como miembro de la especie humana, que por el mero hecho de tener un cuerpo físico y un ADN, se convierte en un sujeto potencial de las cada vez más amplias actuaciones biosanitarias, y que ha de ser por lo tanto protegida por el ordenamiento jurídico.

A este respecto, y si como hemos dicho la consecuencia de la intervención del derecho en el campo de la bioética deriva hacia un discurso en clave de derechos, para hablar de estos derechos puede ser útil establecer una clasificación que entronca con la evolución histórica de la bioética<sup>19</sup>.

Así se empezaría por hablar de los derechos que aparecen como derechos del paciente en el ámbito de la experimentación con seres humanos primero y luego en el seno de la práctica asistencial. Como inspirador de todos ellos y origen primigenio cabe destacar el derecho a la autonomía del sujeto, que se va a manifestar tanto en el campo de la experimentación frente a la actuación de los investigadores, como en el campo de la actividad terapéutica frente a la actividad sanitaria del médico y al tradicional paternalismo médico.

Adjunto al derecho a la autonomía del sujeto aparece inmediatamente el derecho a recibir toda la información relevante sobre su estado de salud y las posibilidades terapéuticas o investigadoras. Y esta conjunción hace que se configure la institución del consentimiento informado, que acabará por convertirse en un elemento esencial de la nueva relación médica<sup>20</sup>.

Después se irán añadiendo una serie de derechos, tanto relativos a la actuación científica como terapéutica, algunos más claros, como el derecho a la intimidad, con especial referencia a la confidencialidad de la historia clínica<sup>21</sup>, y otros más polémicos, como el derecho a la procreación, que nos plantean cada vez fronteras más avanzadas<sup>22</sup>.

En paralelo se producirá una adaptación de los derechos del enfermo al momento en el que el

<sup>19.</sup> Cfr. G. González R. Arnaiz, "Bioética: saber y preocupación", en R. Junquera de Estefani (director), *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008.

<sup>20.</sup> No nos resistimos aquí a citar un libro clásico sobre el consentimiento informado, tema especialmente influyente en el desenvolvimiento de los derechos del paciente. Se trata del libro de R. R. Faden y T. L. Beauchamp, A history and theory of informed consent, Oxford University Press, 1986. Sobre el tema en España, cfr. P. Simón, El consentimiento informado, Tricastela, Madrid, 2000, y sobre cómo el consentimiento abre la puerta a la intervención jurídica en la actividad médica, cfr. A. Pelayo González-Torre, La intervención jurídica en la actividad médica. El consentimiento informado, Dykinson, Madrid, 1997.

<sup>21.</sup> Sobre estos derechos en España y su tratamiento legal, cfr. P. León (Ed.), *La implantación de los derechos del paciente*. Comentarios a la Ley 41/2002, EUNSA, Pamplona, 2004.

<sup>22.</sup> Cfr. F. J. Díaz Revoiro, Los derechos ante los nuevos avances científicos, cit., pp. 141 y ss.

sujeto se encuentre sometido a hospitalización, lo que determinará el llamado "estatuto jurídico del enfermo hospitalizado", en referencia al entramado de derechos y deberes que configuran la posición jurídica de una persona que se encuentra en ese particular estado<sup>23</sup>.

Una siguiente tanda de derechos podríamos clasificarla en torno a los avances realizados en las últimas décadas en relación con el genoma humano y sus posibilidades terapéuticas. Las relaciones entre derecho y genoma humano cada vez dan más de sí, y están determinando la aparición de nuevos derechos de gran relevancia para el individuo, a la vez que, como hemos apuntado, resultan de gran transcendencia para la especie misma y su futuro. Se ha hablado a este respecto del derecho a la integridad genética frente a posibles alteraciones, manipulaciones o intervenciones no consentidas en el genoma de

24

una persona. Se habla también del derecho a la identidad genética, que comprende el derecho a conocer las propias características y elementos genéticos, así como su procedencia. E igualmente del derecho a la intimidad genética, con la protección de los datos genéticos que deban considerarse íntimos. Y también del derecho a no sufrir discriminaciones por razón de las características genéticas de la persona<sup>24</sup>.

Por último podemos referirnos a otra variedad de derechos que tienen que ver, no tanto con el propio ser humano en su realidad biológica, cuanto con el desarrollo del medio natural en el que se desenvuelve la vida de los seres humanos. Este entorno es cada vez más objeto de una protección jurídica y lo es en la medida en que cabe considerarlo como el entorno natural propio de la existencia humana. Se mueve aquí el mundo de la preocupación por

el medio ambiente, dentro del cual también está la preocupación por el resto de los animales no humanos. Preocupación esta que se volcó en un principio, de manera especial, en los animales que habían sido objeto de experimentación, pero que ya afecta claramente a todo el mundo animal, exigiendo para ellos una protección legal que se gradúa normalmente en función de su nivel de consciencia y sensibilidad<sup>25</sup>.

Puede decirse que, sin duda, la influencia de los derechos es cada vez mayor en el discurso de la bioética. Si según el planteamiento tradicional la personalidad era el conjunto de derechos que el ordenamiento reconocía a la persona por el hecho de serlo, y personalidad significa en suma titularidad de derechos fundamentales, y por lo tanto "los derechos fundamentales serán algo así como el código genético de cada hombre, desde el punto de vista

<sup>23.</sup> Cfr. las obras de J. Peman Gavin, "Hacia un estatuto del enfermo hospitalizado", RAP, nº 103, pp. 89-140, y *Derecho a la salud y Administración sanitaria*, Publicaciones del Real Colegio de España, Bolonia, 1989.

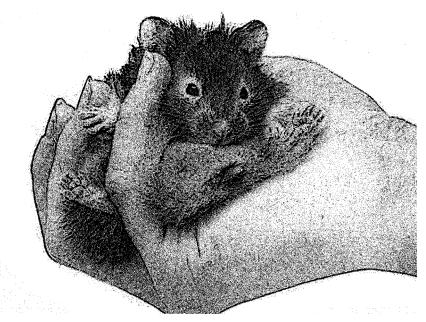
<sup>24.</sup> Cfr. F. J. Díaz Revoiro, Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos y tecnológicos, cit., pp. 134 y ss.

<sup>25.</sup> Aunque parte de la doctrina prefiere no hablar de derechos en relación con el medio ambiente o los animales, por los problemas que plantea su titularidad, sino de valores, principios u obligaciones de protección. Cfr. F. J. Díaz Revoiro, *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos y tecnológicos*, cit., pp. 44 y 135 y ss.

jurídico"<sup>26</sup>, ahora nos encontramos ante un panorama en el que los derechos ya no solo configuran un ADN metafórico del sujeto, sino que intervienen ya directamente en el ADN biológico y real de las personas. El derecho se plantea ya no solo el tema de los derechos de la persona ante la actuación sanitaria, sino la reconsideración misma de la idea de persona ante las posibilidades de los progresos científicos.

En efecto, sin duda el bioderecho va a cumplir ahora un papel relevante en la vida de la persona, no solo enunciando derechos subjetivos en el seno de las relaciones sanitarias, sino también estableciendo derechos en relación con la persona como miembro de la especie, e incluso en relación con el medio natural en el que la especie humana se desenvuelve, y que configura un entorno que es considerado por el ordenamiento jurídico como digno de protección.

Vale la pena detenerse un momento para destacar la función



Se mueve aquí el mundo de la preocupación por el medio ambiente, dentro del cual también está la preocupación por el resto de los animales no humanos. Preocupación esta que se volcó, en un principio de manera especial en los animales que habían sido objeto de experimentación, pero que ya afecta claramente a todo el mundo animal, exigiendo para ellos una protección legal que se gradúa normalmente en función de su nivel de consciencia y sensibilidad.

del derecho en relación con la persona como miembro de la especie, ya que, con toda probabilidad, el derecho va a acabar por incidir decisivamente en la consideración misma de la idea

<sup>26.</sup> Cfr. E. Roca Trías, "La función del derecho para la protección de la persona ante la biomedicina y la biotecnología", en C. M. Romeo Casabona (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Biblioteca de Derecho y Ciencias de la vida, Granada, 1998, pp. 165-185, en concreto la referencia está en la p. 166.

de persona. La configuración jurídica del sujeto, la definición que el derecho construye de la persona, ha constituido clásicamente una auténtica antropología jurídica. Esta antropología se centró en un principio en establecer las características del modo de comportarse de la persona de cara al exterior. En efecto, con la codificación, como reflejo jurídico del nuevo mundo moderno, el modelo del "buen padre de familia" o "el buen comerciante" determinaban el valioso referente social consagrado por el derecho: un sujeto burgués, trabajador, con afán de lucro, padre de familia, preocupado por lo suyo y los suyos, conocedor del derecho, diligente, responsable, etc. Entonces lo que se construye es, sobre todo, en el marco del pensamiento ilustrado moderno, un sujeto formalmente libre y responsable pensado para ejercitar su libertad de cara al exterior en el marco previsto por las leyes.

Ahora, como novedad, la nueva definición jurídica se referirá también a aspectos más íntimos, relativos no ya solo a la personalidad externa del sujeto sino también a su consideración física, somática e incluso a su misma condición-identidad sexual. Es sin duda un paso adelante de gran transcendencia que penetra en el ámbito más íntimo del sujeto. La persona es considerada ahora también, y de manera novedosa, en cuanto a su identidad genética y sus posibles modificaciones, su definición/indefinición sexual, sus capacidades procreativas, sus expectativas sanitarias y terapéuticas, su integridad somática, la venalidad o no de las partes de su cuerpo, la determinación del momento de la muerte y del inicio de la consideración de la vida, etc. Todas estas cuestiones van a ser ahora objeto de un más explícito tratamiento jurídico. En suma se irá trabajando en un nuevo estatus personal que configurará, probablemente, un nuevo modelo de persona, más allá de lo que hasta hace poco tiempo se pudiera llegar a sospechar.

Como resulta fácil de constatar, los descubrimientos en torno a la cadena del ADN están siendo esenciales en este proceso de redefinición del sujeto, y probablemente lo serán más en el futuro. Citamos, a modo simplemente de posible orientación expresionista, una idea conforme a la cual la función que en su día cumplió el alma, como principio inherente del ser viviente y esencia que condensa su personalidad, puede ser asumida en nuestros días por el ADN<sup>27</sup>. Lo relevante será, entonces, cómo se pueda llegar a operar científicamente sobre él, y cuáles puedan ser las consecuencias y cuál el tratamiento jurídico que deben recibir estas posibles actuaciones<sup>28</sup>.

<sup>27.</sup> Idea expresada por J. M. G<sup>a</sup>. Gómez-Heras en "Repensar la bioética. Una disciplina joven ante nuevos retos y tareas", en J. M. G<sup>a</sup>. Gómez-Heras y C. Velayos Castelo (Eds.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, cit., pp. 21-48. La cita está en la p. 36.

<sup>28.</sup> Aparte de otras ya citadas, interesa mencionar algunas obras importantes y variadas en cuanto a sus planteamientos, sobre la bioética y el derecho ante los avances genéticos, como por ejemplo, J. Blázquez-Ruiz, *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*, Comares, Granada, 1999, o J. R. Lacadena, *Genética y derecho*, Universidad Pontificia de Comillas, Bilbao, 2002. Y más en concreto sobre las posibilidades en materia reproductiva, C. Lema Añón, *Reproducción, poder y derecho. Ensayo filosófico sobre las técnicas de* 

En relación con todo esto cabe decir que la posible influencia del bioderecho en la determinación del concepto y de la naturaleza misma de la persona puede convertir la disciplina en un factor potencialmente revolucionario del panorama social. Y también que el derecho podría recuperar así un protagonismo relevante en cuanto a su capacidad para configurar la realidad<sup>29</sup>, protagonismo que, eso sí, compartiría con la biomedicina como tecnociencia, al tener que estar el derecho constantemente pendiente de sus posibilidades y avances.

Surge así una nueva proximidad entre derecho y ciencia que puede llegar a ser de tremenda virtualidad para configurar el panorama contemporáneo.

Hemos visto que la bioética es una disciplina con una clara vocación práctica de influir en la realidad; pues bien, a la postre, y como resultado del proceso que hemos descrito, será el derecho el que materialice esa influencia sobre la práctica social de las actividades médicas e investigadoras.

En todo caso lo que parece ya claro es que hablar de bioderecho resulta una necesidad ineludible cuando se habla de la bioética y de su evolución. Y también parece claro que la configuración del bioderecho, como consecuencia del desarrollo de la bioética, lleva, para empezar, en el campo de la actuación sanitaria, a una legislación que institucionaliza un modelo de relación médico-paciente basada en los derechos del sujeto. De esta forma, y también en este marco normativo, como ocurre en el panorama jurídico en general, el discurso se va a desenvolver esencialmente en clave de derechos.

Pero la configuración del bioderecho, como consecuencia del desarrollo de la bioética, no solo lleva a una legislación que institucionaliza un nuevo modelo de

relación médico-paciente basada en los derechos del paciente. Además de esto, y más allá de la regulación de la relación médicopaciente, se desarrolla una legislación que va regulando otros aspectos de la actividad médica, más en la línea investigadora que asistencial, que como también hemos ido viendo contribuye a configurar la posición del sujeto ante los avances científicos de la medicina, y que consagra otros derechos pensados más en relación con la noción misma de persona y su identidad como miembro de la especie humana. Una identidad genética que es a la vez compartida con los demás miembros de la especie humana y única en cada sujeto, y que se ha de proteger ante un contexto novedoso.

Pues bien, para toda esta configuración contemporánea del llamado bioderecho, un aspecto importante ha sido históricamente la influencia de las sucesivas declaraciones de derechos y principios que han influido en

reproducción asistida, Trotta, Madrid, 1999; J. Ballesteros (Coord.), La humanidad in vitro, Comares, Granada, 2002; I. de Miguel Beriain, El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico, Comares, Granada, 2004; J. Ballesteros y E. Fernández (Coords.), Biotecnología y Posthumanismo, Aranzadi, Pamplona, 20007 o H. Silveira (Ed.), El derecho ante la biotecnología, Universidad de Lleida-Icaria, Barcelona, 2008.

<sup>29.</sup> Protagonismo que, en las últimas décadas, le habría sido hurtado por el avance combinado de la economía y de la técnica. Este proceso histórico de pérdida de influencia social del derecho, tras la época dorada de la codificación, en la que el derecho configura

el ámbito médico. Además del Código de Nüremberg de 1947 y la Declaración de Helsinki de 1964 (propuesta por la Asociación Médica Mundial), con sus sucesivas actualizaciones (de los años 1975, 1983, 1989,1996 y 2000), ambas relativas a la experimentación con seres humanos, cabe citar la Declaración sobre los derechos de los pacientes, llevada a cabo por la Asociación Americana de Hospitales en 1973 o la Declaración de Lisboa de 1980 aprobada por la Asamblea de la Asociación Médica Mundial, que refleja la posición de la profesión médica. En 1985 se crea, en el seno del Consejo de Europa, el Comité de Expertos para los problemas de la Bioética, que en los años 90 toma el nombre de Comité Director para la Bioética (CDBI), y que elabora en 1997 otro texto de gran importancia, el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina, también llamado Convenio de Oviedo. En 1991 se crea el Grupo europeo para la ética de las ciencias y las nuevas tecnologías.

Por su parte, en el año 1993 la Unesco crea un Comité Internacional de Bioética, que resultará bastante activo, y que produce importantes documentos, como la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos, en 1997; la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, del año 2003 y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, del año 2005.

Como se ve estas son declaraciones específicas relativas al ámbito sanitario. Ahora bien, cabe aclarar que inicialmente el discurso de los derechos en este campo se ancló también en otras declaraciones de derechos más genéricas, y en concreto en las referencias que estas hacen a los derechos a la vida y a la salud o a la prohibición de sufrir tratos inhumanos o degradantes. En este sentido, artículos como el 3º del Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos, de 1950, que prohíbe los tratos inhumanos o degradantes, o el artículo 5° de la

Convención Americana sobre Derechos Humanos (Convenio de San José) de 1970, que sostiene que "toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral", son referencias frecuentes para defender los derechos en el ámbito de la salud. Si bien, a partir de ahí las declaraciones se especifican, como hemos visto, para centrarse en el ámbito sanitario y sus aspectos concretos.

Todas estas declaraciones, como toda la normativa bioética en general que se está desarrollando, inciden en el debate bioético, y contribuyen de manera fundamental a enunciar el discurso de la bioética contemporánea, hasta el punto de que la importancia que se concede en el marco de la bioética a las declaraciones de derechos e incluso a las constituciones, en cuanto definidoras de valores relevantes para la convivencia y las leyes, ha llevado incluso a afirmar que "la bioética es más bien una cuestión político-jurídica que estrictamente ética"30. Parece así que el

el mundo moderno, está muy bien descrito en la obra de N. Irti, *La edad de la descodificación*, trad. e introducción de Luis Rojo Ajuria, presentación de Agustín Luna Serrano, Ed. José María Bosch, Barcelona, 1992, pp. 168 y ss.

<sup>30.</sup> M. Casado, "Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética", en C. M. Romeo Casabona (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Biblioteca de Derecho y Ciencias de la vida, Granada, 1998, pp. 114–135, en concreto pp. 114–116, donde está la cita literal que entrecomillamos en el texto.

bioderecho, surgido de resultas del auge de la bioética, se vuelve hacia atrás para reoperar sobre la disciplina que fue su origen, influenciándola decisivamente.

Sin embargo, el alcance de esta afirmación no deja de ser discutido, y ahí están las opiniones de autores como Diego Gracia, quien nos previene afirmando que la bioética no puede reducirse a un discurso sobre los derechos, sino que debe mantener la esencia de su patrón ético. Sin embargo, la idea actual de insistir en el protagonismo jurídico de la bioética descansa en la convicción de que, para ser prácticos, hay que buscar un acuerdo mínimo, un mínimo consenso a partir del cual se puedan afrontar los retos bioéticos, y que ese acuerdo es solo posible a partir del desarrollo de los derechos humanos universalmente aceptados por la mayoría de los Estados miembros de las organizaciones internacionales. De acuerdo con esta idea, el objetivo de la bioética debería ser la búsqueda de un marco apto para que individuos pertenecientes a comunidades morales distintas puedan tomar decisiones y emprender tareas comunes, y la mejor manera de lograrlo sería en clave de derechos<sup>31</sup>.

Una cuestión a tener en cuenta en este contexto es que esta presencia de los derechos y valores en el campo bioético, que puede influir entonces tan decisivamente en la construcción del discurso, puede requerir a su vez de una relectura o adaptación al específico ámbito bioético de los valores y derechos jurídicos. Al respecto se ha comentado lo siguiente:

puede decirse que los derechos que interesan a la bioética atraviesan longitudinalmente a todo el conjunto de los Derechos Humanos. Pero existen importantes diferencias en la forma de entender el contenido de los mismos y la forma en que este puede verse conculcado. Resulta por ello más adecuado incluir a estos derechos dentro de la tercera generación, ya que precisamente los derechos que pertenecen a ella requieren una nueva forma de protección que se entiende a la perfección con la reflexión bioética<sup>32</sup>.

En cuanto a estas diferencias, su sentido se explica planteando preguntas como las siguientes: "¿Puede realmente considerarse que se trata del mismo derecho cuando se protege el derecho a la vida frente al arbitrio del señor feudal -dueño de vidas y haciendas-, que cuando la mención al derecho a la vida se refiere a la prohibición de usar embriones para la experimentación o la clonación o el debate sobre la eutanasia? ¿Es la misma la privacidad invocada por el principio de inviolabilidad del domicilio que por la protección de los datos sensibles frente a su tratamiento informatizado?. o la misma confidencialidad la que apelaba al deber de guardar el secreto profesional del tradicional médico de cabecera que aquella que se amenaza con la información de las historias clínicas y su manejo?"<sup>33</sup>.

Estas consideraciones ponen de manifiesto la necesidad tam-

<sup>31.</sup> Cfr. Ibidem.

<sup>32.</sup> Cfr. *Ibidem*, pp. 120-121.

<sup>33.</sup> Cfr. Ibidem.

bién de adaptar el discurso de los derechos y la práctica de su protección frente a los avances biotecnológicos, teniendo en cuenta las aportaciones del campo de discusión en qué consiste la bioética, a la luz de los principios y normas jurídicas convencionales. Como resultado de todo ello derecho y bioética estarían así en simbiótica relación. El derecho ha de hacerse eco de la aportación de un pensamiento bioético cada vez más rico para adaptar sus principios y valores a este campo, e incluso para crear nuevos derechos; y de ahí el servicio que la bioética presta al derecho y la influencia que puede ejercer sobre él.

Esta influencia puede llegar a ejercerse incluso al máximo nivel jurídico, el constitucional, como se reconoce cuando se afirma que "... la bioética continúa siendo imprescindible, en

cuanto que su discurso propio y característico puede ayudar a la obtención de derivaciones valorativas del texto constitucional -compatibles, por consiguiente, con el mismo- antes de iniciar el proceso de la positivación de los valores más aceptables en el conjunto social y necesarios para la conservación de la sociedad"<sup>34</sup>. De esta forma, a la vez que el constitucionalismo aporta valores a la bioética, valores que la sociedad ha considerado adecuados para regular su convivencia, la bioética ayuda al derecho a determinar la extensión de valores como por ejemplo la vida, la dignidad o el concepto mismo de persona<sup>35</sup>.

Procesos como este son los que contribuirían a intentar esa simbiosis entre el discurso ético que algunos proponen como fuste de la bioética y la aportación que puede realizar el derecho para resolverlos, como expresión de la voluntad de una sociedad democrática.

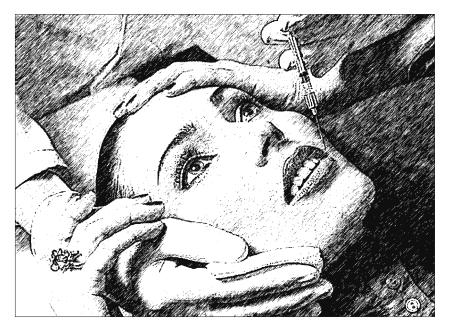
A partir de ahí, otra consideración importante en cuanto a la intervención jurídica será tener en cuenta que el derecho debe saber comportarse en materia bioética, y que, como señala el profesor Romeo Casabona, probablemente en estas cuestiones la legislación ha de ser, por un lado, prudente y sobria, resolviendo solo los problemas inaplazables sobre los que además exista un mínimo acuerdo; y por otro elástica y abierta a valores diferentes y a nuevas materias, sin incorporar criterios rígidos incompatibles con otras concepciones asumibles, o nuevas perspectivas o situaciones, de manera que no se recurra solo a la intervención legal sino también a la actuación judicial reconociendo su función de

<sup>34.</sup> Cfr. C. M. Romeo Casabona, "La relación entre la bioética y el derecho" en C. M. Romeo Casabona, (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, cit., pp. 151-164. En concreto la referencia está en la p. 157. También H. Gros sostiene que llegará el día en que la bioética se vaya introduciendo "pausada y progresivamente, en la normativa constitucional". Al respecto puede verse su posición en H. Gros Espiell, "Constitución y Bioética", en C. M. Romeo Casabona, (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, cit., pp. 137-150. En concreto la cita está en la p.148.

<sup>35.</sup> Cfr. F. J. Díaz Revoiro, Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos, cit. pp. 17 y 122. Desde el derecho constitucional, este autor señala que: "existe un efecto de mutua alimentación entre la Bioética y el Derecho Constitucional; sintéticamente, y con todos los matices que se quiera, podría decirse que el Derecho Constitucional determina los valores esenciales de la colectividad y les aporta la legitimidad racional y democrática, mientras que la Bioética propone el sentido o significado que debe darse a esos valores, teniendo en cuenta las aportaciones de las diversas ciencias que conforman su esencial interdisciplinariedad", cfr. Ibidem, p. 123.

resolver las situaciones conflictivas descubriendo en los instrumentos normativos nuevas posibilidades interpretativas y regulativas<sup>36</sup>.

Precisamente, hablando del tratamiento legal de las cuestiones bioéticas, y de la progresiva configuración del bioderecho, parece oportuno hacer referencia a la situación en España, citando al menos algunas de las normas más importantes dictadas hasta ahora y vigentes en materia bioética. En cuanto a las normas con rango de ley cabe destacar por su influencia: la Ley sobre extracción y trasplante de órganos, de 27 de octubre de 1979, ley pionera y señera por su calidad técnica, como lo demuestra la realidad de los trasplantes en España y la pervivencia de la ley en el tiempo; la Ley Orgánica de 14 de abril de 1986 de medidas especiales en materia de salud pública; la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986; la Ley de 14 de noviembre de 2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y do-



Y también parece claro que la configuración del bioderecho, como consecuencia del desarrollo de la bioética, lleva, para empezar, en el campo de la actuación sanitaria, a una legislación que institucionaliza un modelo de relación médico-paciente basada en los derechos del sujeto.

cumentación clínica; la Ley de 21 de noviembre de 2003 por la que se regula la ordenación de las profesiones sanitarias; la Ley de 26 de mayo de 2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida; la Ley de 26 de julio de 2006 de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios; la Ley de 14 de diciembre de 2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia; la Ley de 3 de julio de 2007 sobre investigación biomédica; y la

<sup>36.</sup> Cfr. C. M. Romeo Casabona, "La relación entre la bioética y el derecho" en C. M. Romeo Casabona, (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, cit. En concreto la referencia está en la p. 164.

Y de entre los Reales Decretos, algunos también muy relevantes a la hora de influir en la práctica sanitaria, se podrían destacar: el de 30 de diciembre de 1999 por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos; el de 6 de febrero de 2004 por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos; el de 10 de octubre de 2005 sobre la protección de animales destinados a la experimentación y otros fines; el de 10 de noviembre de 2006 por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procedimiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos, y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso

32

en seres humanos; y el de 2 de febrero de 2007 que regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal<sup>37</sup>.

Respecto de toda esta legislación, y en cuanto a su inspiración ideológica general, de ella se ha dicho, creo que con bastante acierto, que "la legislación promulgada durante los últimos lustros (en España) sigue siendo en lo fundamental progresista y pro-tecnológica"<sup>38</sup>. Enmarcándose en líneas generales en las indicaciones señaladas por el profesor Romeo Casabona, personalmente considero que este es el mejor camino.

#### La biopolítica

Finalmente creo que es importante hacer alusión a un concepto que va más allá de la bioética y del bioderecho, y que es el concepto de biopolítica. Los avances científicos y las nuevas posibilidades que se presentan en el tratamiento de los fenómenos relativos a la vida y la salud, y ya incluso a la propia esencia del ser humano, han hecho que se esté reutilizando cada vez más este concepto acuñado hace décadas y del que algo debemos decir en este contexto.

Tradicionalmente se ha considerado que el cuerpo es objeto de una construcción social, al menos en el sentido de que la relación del sujeto con su cuerpo es una relación que viene condicionada por factores históricos, en donde intervienen la religión, el derecho y las ciencias de la salud. Y no solamente el cuerpo humano individual, sino también el cuerpo entendido de una manera más genérica como el cuerpo humano tipo. El cuerpo del ser humano como miembro de la especie.

Como corolario también la salud ha sido vista como susceptible de ser objeto de un tratamiento ideológico. Por ejemplo, con el mundo moderno surgió una nueva visión social de la salud y

<sup>37.</sup> El texto completo de esta legislación citada, así como el de algunas otras normas importantes en materia sanitaria puede verse en J. de la Torre Díaz, R. Junquera de Estéfani, L. C. Aparicio Rodríguez y L. González Morán, *Normas básicas de bioderecho*, Dykinson, Madrid, 2010.

<sup>38.</sup> V. Méndez Baiges y H. C. Silveira Gorski, Bioética y derecho, Editorial UOC, Barcelona, 2007, p. 57.

la enfermedad, ligada a las nuevas necesidades de la sociedad capitalista. En este nuevo marco la salud era considerada como la capacidad para cumplir las tareas para las que el individuo ha sido socializado<sup>39</sup>. Este concepto moderno de salud puede ser revisado contemporáneamente para incluir otras aspiraciones del individuo, más de acuerdo con el nuevo contexto social y a la vez con las nuevas posibilidades de las ciencias médicas.

La biopolítica puede definirse como la intervención de la política en la configuración del cuerpo, ya sea el cuerpo del individuo o el cuerpo de la especie. Agnes Heller es una referencia clásica en esta historia, y su planteamiento pasa por afirmar que una de las

promesas incumplidas de la modernidad fue precisamente la de la liberación del cuerpo. Antes al contrario, la autora recoge cómo se le ha reprochado a la modernidad el que su racionalidad universalista y abstracta, además de práctica, prescribiera de manera opresiva cómo debía de ser el cuerpo, y lo pusiera al servicio de los sistemas productivos económicos e institucionales. La racionalidad moderna prescribe cómo debe ser el cuerpo, lo mantiene en cautividad y le condena a enfermedades psicosomáticas causadas por la falta de adaptación al modelo imperante. Discrimina entre cuerpos normales y cuerpos enfermos o pervertidos por sus deseos discrepantes, y elimina la singularidad de los cuerpos bajo un principio de abstracción

universalista. Las diferencias corporales son desatendidas para reproducir un cuerpo sano en serie al servicio del sistema productivo<sup>40</sup>.

A esta historia de denuncia de la alienación del cuerpo operada por la modernidad no es ajena la obra de Freud<sup>41</sup>, ni los intentos de liberar la líbido creativa, llevados a cabo por parte de Marcuse<sup>42</sup>, y en ella juega un papel destacado en el contexto más contemporáneo, el pensamiento y la obra de Michel Foucault, con sus consideraciones por ejemplo sobre la "sociedad disciplinaria" que tiene el cuerpo como su objeto principal<sup>43</sup>. Todas estas alertas han de ser sin duda tenidas en cuenta en el proceso del actual

<sup>39.</sup> Cfr. el libro clásico de T. Parsons, "Definition of Health and Illnes in the light of American Values and Social Structure", en *Patiens, Phisicians and Illnes*, Free Press, 1958, pp. 165-187. Más recientemente sobre la manera en que las categorías de la salud y la enfermedad son social, histórica y políticamente construidas, y con posiciones críticas sobre los juicios de valor, jerarquías e intereses que influyen en el discurso sobre la salud, cfr. J. M. Metzl and A. Kirkland (Eds.), *Against Health. How Health became the New Morality*, New York University Press, 2010.

<sup>40.</sup> Cfr. A. Heller y F. Fehér, *Biopolítica. La modernidad y la liberación del cuerpo*, trad. José Manuel Álvarez Flórez, Ed. Península, Barcelona, 1995. En especial las pp. 7 y ss, 20 y 61 y ss.

<sup>41.</sup> Solo a modo de ejemplo una obra suya, S. Freud, *El malestar en la cultura*, trad. Ramón Rey y Luis López Ballesteros, Alianza Editorial, Madrid, 2008.

<sup>42.</sup> Cfr. H. Marcuse, Eros y civilización, trad. Juan García Ponce, Ariel, Barcelona, 1995.

<sup>43.</sup> Sobre la sociedad disciplinaria y su influencia sobre los cuerpos, cfr. M. Foucault, Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión. Además, de entre su abundante producción ligada a este tema, interesa citar, M. Foucault, "Il misterioso ermafrodito", en Michel Foucault. Dits et ecrits II, 1976-1988, Gallimard, París, 2001 (original 1978).

desenvolvimiento de los derechos en el campo bioético.

En su sentido negativo la biopolítica sería algo así como el reverso de una moneda cuya otra cara es el bioderecho, entendido como un intento de los poderes públicos de proteger a los individuos frente a los riesgos de la medicina y los avances de la ciencia. El temor a esta mala biopolítica es recogido por Francesc Abel, quién ante los progresos biotecnológicos, y en referencia al siglo XXI aventurará que: "la primera mitad del próximo siglo quedará determinada por la biopolítica, por el bioderecho y por la pugna de los poderes fácticos para constituir una biocracia"44.

Este temor bebe de la idea de que lo que está operando de manera protagonista en el campo científico e investigador que tiene por objeto al ser humano, especialmente al nivel de las investigaciones más complejas, es un entramado que se puede denominar "tecnociencia", poco o nada legitimado democráticamente, y que es capaz de dirigir el destino de las investigaciones a partir de unos intereses propios en muchos casos de sesgo no social, egoísta y netamente económico<sup>45</sup>. Y el temor se multiplica cuando se tiene en cuenta el salto cualitativo operado por la biotecnología en la manipulación del genoma humano.

Además, y en línea con la evolución de los derechos en este campo, Pietro Barcellona, en un artículo marcado por el pesimismo, ha comentado que, mientras el nacimiento y la evolución de las anteriores generaciones de derechos eran resultado de movimientos ciudadanos o sociales de reivindicación, y estaban interrelacionados con unas relaciones sociales dinámicas, algunos de los nuevos derechos que surgen en el marco de las ciencias de la vida tienden a presentarse como fundados

directamente sobre el individuo en sí mismo, al margen de la reivindicación y el movimiento social, y precisamente por ello corren el riesgo de convertirse en instrumentos de la manipulación total de los cuerpos<sup>46</sup>.

Si bien nuestra visión no es tan pesimista, hacemos referencia a este marco de temor al terminar este artículo, para reforzar la importancia de la bioética y del bioderecho en su misión contemporánea de servir como defensores de la idea de persona humana en toda su dignidad y en toda su libertad en tiempos de cambios.

#### Conclusiones

La bioética como disciplina autónoma surge a finales del siglo pasado como una necesidad de establecer un control social de las actividades sanitarias, médicas e investigadoras. Una de sus consecuencias más relevantes es

<sup>44.</sup> Cfr. F. Abel, Bioética: orígenes, presente y futuro, cit., p. 215.

<sup>45.</sup> A este respecto, cfr. H. Silveira, "La legislación biomédica ante la tecnociencia genética", en H. Silveira, (Ed.), El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina, cit., pp. 15-45.

<sup>46.</sup> Cfr. P. Barcellona, "Biopolítica y derechos", en H. Silveira, (Ed.), El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina, cit., pp. 47-61. La referencia a las generaciones de derechos y a los riesgos que encara esta última generación bioética está en la p. 57.

que va a propiciar una intervención del derecho cada vez más intensa en el campo de la vida y la salud. Esta intervención se va a desplegar en buena medida mediante la acuñación de nuevos derechos individuales, y mediante la redacción de una legislación sanitaria cada vez

más extensa, hasta el punto de que se habla ya de bioderecho como una posible disciplina de carácter autónomo, cuyos principios y sentido habría que ir construyendo. Esta necesidad se hace especialmente intensa ante los cada vez más espectaculares avances científicos que intensifican la necesidad de protección de los seres humanos ante los avances científicos. Procede entonces recordar el concepto de biopolítica, sus riesgos y la necesidad de que exista un elemento de control que ha de ser forzosamente el derecho.